Jenny McCarthy

Mạnh hơn cả lời nói

Hành trình của một người mẹ trong việc
chữa khỏi bệnh tự kỷ cho con trai



THAIHABOOKS
Knowledge for the Future

NHÀ XUẤT BẢN
LAO ĐỘNG - XÃ HỘI

~τ~

Evan:

Khi mẹ hỏi con, lớn lên con sẽ làm gì, con nói rằng: "Con muốn làm một bông hoa".

Mẹ không thể nghĩ được điều gì tuyệt vời hơn thế.

Con là bông hoa đẹp nhất mà mẹ từng biết, và mẹ là bà mẹ may mắn nhất trên thế giới này khi nhìn thấy con trở thành bông hoa rực rỡ nhất mà Chúa đã tạo ra.

Mẹ yêu con.

~τ~

Lời nói đầu

Khi biết con bạn mắc bệnh ung thư, hàng xóm sẽ đến nhà bạn thăm hỏi, chia sẻ và động viên. Còn khi con bạn mắc bệnh tự kỷ, dù chạm mặt bạn trong siêu thị nhưng họ sẽ tránh sang lối đi khác.

Vậy bệnh tự kỷ là gì?

Bệnh tự kỷ là một chứng rối loạn mà hiện nay, cứ 150 trẻ thì có một em bị mắc. Hồi tôi còn đang theo học trường y, thì cứ 10.000 em mới có một em bị mắc. Những đứa trẻ này gặp phải các vấn đề về sử dụng và phát triển ngôn ngữ. Chúng thường lặp lại liên tục một số hành vi. Chúng khó có thể hiểu được cách ứng xử trong cuộc sống. Mức độ nghiêm trọng của căn bệnh này rất lớn. Một số trẻ bị đau đớn thể xác dữ dội và phải đưa đến các bệnh viện để được chăm sóc trong khi nhiều trẻ khác chỉ chớm trải qua chứng rối loạn này rồi vẫn lớn lên, đi làm, lập gia đình và sinh con bình thường. Những người mắc bệnh tự kỷ dễ bị động kinh và chậm phát triển về trí tuệ.

Phải chữa trị ra sao?

Việc chữa trị cho chứng rối loạn đã trở nên quá phổ biến này vẫn còn rất hạn chế. Trị liệu hành vi (behavioral therapies) cùng với trị liệu ngôn ngữ (speech therapy) và trị liệu

chức năng (occupational therapy) là những phương pháp điều trị mấu chốt. Các loại thuốc truyền thống không thật sự hiệu quả. Nó chỉ giúp khống chế một phần các hành vi ứng xử thô bạo của trẻ tự kỷ.

Việc thực hiện chế độ ăn uống và vai trò của vắc-xin cũng như thủy ngân trong điều trị vẫn còn gây nhiều tranh cãi. Trong thời gian qua, đã có nhiều phương pháp chữa trị bệnh tự kỷ ra đời rồi lại bị đào thải bởi những tiến bộ về y học. Nhưng cũng cần nhớ rằng, chính nghiên cứu y học đã từng cho rằng bệnh tự kỷ là do các bậc phụ huynh thiếu quan tâm hay những bà mẹ lạnh nhạt với con cái gây ra. Nhiều gia đình có con bị tự kỷ tin rằng một số liệu pháp chữa trị hiện đại trên tạo nên những thay đổi tích cực quan trọng cho con cái họ.

Các biện pháp chữa trị tỏ ra hiệu quả như trị liệu hành vi và trị liệu ngôn ngữ thường không phải lúc nào cũng có thể tiến hành, vì còn rất nhiều người đang chờ được chữa trị, bảo hiểm thì có giới hạn và thiếu các chuyên gia được đào tạo bài bản. Việc chẩn đoán thường bị chậm trễ hoặc quá muộn vì thiếu các cuộc thử nghiệm, đánh giá thấp những cản trở đối với sự phát triển trí tuệ cũng như sự thiếu hiểu biết về việc chăm sóc sức khỏe của những người trụ cột trong gia đình.

Mọi người đều thống nhất can thiệp sớm là rất quan trọng.

Thế nào là bình thường?

Khi được năm tuần tuổi, trẻ biết cười lần đầu tiên. Tôi cho là như vậy vì thế hệ cha mẹ chúng ta thường không đánh giá cao những đứa trẻ chưa biết cười ở độ tuổi này. Nếu ai đã từng làm cha làm mẹ thì đều hiểu nỗi vất vả khi chăm sóc một em bé mới sinh. Vì vậy, cuối cùng, sau bao đêm được bú mớm, ợ trớ, rồi được thay tã lót, bé nhìn chúng ta và nở một nụ cười tươi tắn khiến chúng ta thấy mọi công sức mình bỏ ra đã được đền bù thật xứng đáng. Tại sao nụ cười đó lại có ý nghĩa đến vậy với những bậc cha mẹ đang kiệt sức? Bởi lẽ, chúng ta là sinh vật xã hội, và sinh linh bé bỏng kia đã nhận ra chúng ta. Khi được một tuổi, nhiều biểu hiện trên khuôn mặt và các biểu hiện phi ngôn từ khác (như chỉ tay vào một thứ gì đó) sẽ kết nối trẻ với bố mẹ mình. Sau đó, ngôn ngữ, một mốc phát triển cực kì quan trọng nữa sẽ được hình thành. Vài năm tiếp theo, việc trẻ biết chơi đùa cũng quan trọng không kém. Cách chơi đầu tiên là theo hình thức song song, có nghĩa là hai đứa trẻ ngồi cạnh nhau nhưng chúng lại chơi độc lập. Sau đó, hoạt động chơi mới trở nên tương tác và giàu trí tưởng tượng hơn: trẻ sử dụng cách đóng vai và chơi cùng nhau trong các trò chơi của mình. Trẻ ở độ tuổi đi học bắt đầu hình thành các "hội" hoặc "nhóm bạn". Chúng làm đám cưới giả cùng nhau. Có vẻ như mọi thứ đều diễn ra rất bình thường, và rồi chúng trở thành những cô bé, cậu bé.

Trẻ mắc bệnh tự kỷ khác những đứa trẻ bình thường như thế nào?

Trẻ mắc bệnh tự kỷ không biết giao tiếp bằng mắt giống như trẻ phát triển bình thường. Chúng không cười trong khi lẽ ra chúng phải thế. Chúng không chạy tới chỗ cha mẹ khi chúng bị đau. Chúng có thể chịu đau đớn một mình. Ngôn ngữ của chúng không chỉ bị chậm, mà còn bị biến thái. Chúng gọi chính mình bằng ngôi thứ ba, hoặc sử dụng nhầm lẫn các đại từ. Chúng rất dễ xúc động trước các âm thanh hoặc va chạm. Các trò chơi của

chúng thường vô nghĩa. Thay bằng việc chơi với các đồ chơi như xe tải, chúng cứ quay cái bánh xe liên hồi. Các trò chơi đóng vai hay tương tác nếu có thì cũng thường rất chậm. Những đứa trẻ này thường cứ xoay tròn, đập đập cánh tay và đi bằng đầu ngón chân. Ở trường, những đứa trẻ khác thường lờ đi hoặc trêu ghẹo trẻ tự kỷ. Trẻ tự kỷ cũng không đoái hoài gì tới các bạn cùng lớp. Chúng thực sự lạc lõng trong môi trường xã hội phức tạp ở trường học.

Nguyên nhân của bệnh tự kỷ, và tại sao bệnh này ngày càng gia tăng?

Ngay cả những người am hiểu nhất trong lĩnh vực này cũng không thể đưa ra câu trả lời chính xác, nhất quán. Nguyên nhân cũng có thể do gen: bằng chứng là nhiều gia đình có hơn một trẻ mắc bệnh này. Một nguyên nhân khác có thể là từ môi trường. Nhưng ảnh hưởng đó chính xác như thế nào thì không ai biết chắc chắn, rồi giữa gen và môi trường có quan hệ ra sao với nhau vẫn là một câu hỏi lớn. Còn tại sao tỉ lệ mắc bệnh ngày càng tăng thì vẫn còn là điều bí ẩn với nhiều cách lí giải khác nhau.

Jenny là ai?

Nếu chúng ta vẫn thường cho rằng các bà mẹ là những người quá nghiêm khắc và khắt khe thì Jenny McCarthy sẽ là một thái cực hoàn toàn ngược lại. Trong cuốn sách này, cô đưa chúng ta vào hành trình của người mẹ đương đầu với việc chẩn đoán và chữa trị bệnh tự kỷ cho con trai mình. Chính trong hành trình này, chúng ta sẽ phát hiện ra rất nhiều thứ. Chúng ta hiểu cảm giác của bậc làm cha làm mẹ khi chứng kiến giấc mơ của mình tan vỡ. Chúng ta nhận ra một chuyên gia y tế cần phải có cử chỉ bên giường bệnh như thế nào. Chúng ta học về hàn gắn, hi vọng và niềm tin. Chúng ta nhận thức được về căn bệnh và hiểu những người có hoàn cảnh tương đồng có thể giúp nhau như thế nào. Chúng ta biết tới nhiều phương pháp chữa bệnh khả quan khác nhau.

Tuyệt vọng, mâu thuẫn, yêu thương, hài hước, buồn giận, trắc ẩn, phấn khởi và hi vọng chỉ là một vài xúc cảm mà Jenny chia sẻ trong cuốn sách này. Mối giao cảm giữa Jenny và con trai mình mạnh mẽ đến nỗi cô thực sự đã đau đớn quằn quại khi con cô bị như vậy, dù lúc đó cô đang ở xa hàng trăm dặm. Jenny giàu tình yêu thương, nhân hậu, chở che và năng động trong cơn khủng hoảng đó. Mối giao cảm và bản năng người mẹ của Jenny đã tạo nên tình mẫu tử. Thực sự, đó không chỉ là "hơn cả lời nói" mà phải là "mạnh hơn cả lời nói".

Đem cả tâm hồn mình để chia sẻ câu chuyện của bản thân, Jenny McCarthy chắc chắn sẽ giúp được những ai có người thân mắc bệnh tự kỷ hoặc các chứng rối loạn phát triển trí tuệ khác. Nhưng Jenny có lẽ còn làm được nhiều hơn thế. Tôi hi vọng hành trình này cũng sẽ có ảnh hưởng tới những người không chịu tác động trực tiếp của bệnh tự kỷ. Tôi nhận thấy qua câu chuyện này, những gia đình không bị đau đớn bởi căn bệnh sẽ không lẩn tránh những gia đình khác có trẻ tự kỷ ở siêu thị hay bất cứ địa điểm công cộng nào khác. Thay vào đó, họ hãy trao cho những đứa trẻ tự kỷ và gia đình của chúng lòng trắc ẩn, sự động viên và nguyện cầu.

David Feinberg, Tiến sĩ Y học, Thạc sĩ, Giám đốc bệnh viện Tâm lý học thần kinh Resnick ở

Phần mở đầu

"Anh đã hại con, giờ anh hãy chữa khỏi bệnh cho con đi!" là chỉ thị mà vợ tôi giao cho tôi khi chứng kiến cậu con trai thứ tư mắc bệnh tự kỷ sau khi được tiêm phòng những liều vắc-xin quai bị, sởi và ru-be-la. Nhận thấy không có giải pháp nào khác từ các loại sách y học, tôi cũng giống như bao bậc làm cha làm mẹ khác đã theo đuổi hành trình chữa trị giúp con trai thoát khỏi căn bệnh tự kỷ và tái hòa nhập vào thế giới của chúng ta. Bệnh tự kỷ trong nhà chúng tôi, cũng như mọi gia đình khác là 24/7 với những tiếng hét, những đêm không ngủ, bụng trương lên, chứng táo bón, chứng tiêu chảy, chứng viêm tai (với những thuốc kháng sinh đi kèm), sự ám ảnh, sự dai dẳng, sự khắt khe, và tất nhiên, không giao tiếp dù là bằng mắt và không vui chơi. Tôi đã và vẫn đang ngạc nhiên trước phản ứng im lặng của cộng đồng y học khi ngày càng có nhiều người mắc bệnh tự kỷ. Tôi không thể chờ được nữa. Con trai tôi hồi phục là giải pháp duy nhất để cứu gia đình tôi.

Tôi được đào tạo chính quy về Nhi khoa từ những năm 1980. Tôi còn nhớ rất rõ một trong những thầy dạy tôi đã chỉ vào một em bé bị tự kỷ mới nhập viện và nhận xét: "Cậu bé này lãnh đạm quá phải không? Anh có thể sẽ không bao giờ gặp một bé nào khác như vậy đâu; những trường hợp như thế này rất hiếm." Nhưng từ thời điểm bấy giờ đến nay đã có nhiều biến đổi rất lớn. Giờ đây, chúng ta có thể thấy những đứa trẻ như vậy ở bất cứ nơi nào. Nhưng vì tỷ lệ cứ năm bé trai mới có một bé gái bị bệnh tự kỷ nên con số này đã bỏ qua ảnh hưởng của bệnh tới bé gái mà thay vào đó, người ta nói rằng: cứ 70 bé trai thì có một bé bị bệnh. Một con số kinh hoàng! Vậy tại sao không có một bác sĩ khoa nhi nào chịu can thiệp?

Nếu tự kỷ được coi là chứng rối loạn thần kinh hoặc rối loạn về gen thì có thể đưa ra danh sách các chuyên gia là: nhà thần kinh học, nhà di truyền học, bác sĩ nhi khoa hành vi, bác sĩ tâm thần, và nhà trị liệu dành cho các bà mẹ, vì dù thế nào thì hầu hết các vấn đề này đều là lỗi của họ. Nhưng bạn biết gì không? Mặc cho tất cả những kết luận chẩn đoán cùng những điều vô vị khác nữa, sự chuyển biến ở đứa trẻ, nếu có, là rất ít.

Theo tôi hiểu, bệnh tự kỷ đã lấy mất tâm hồn của đứa trẻ; và cũng tàn nhẫn hút hết nghị lực sống của hết người này đến người khác trong gia đình. Nó khiến mọi thứ bình thường khác trở thành vô nghĩa. Không nghi ngờ gì nữa, một câu hỏi phải được đặt ra trong lúc khủng khiếp đó: "Tôi phải làm gì với sự tức giận, đau đớn, tuyệt vọng và đau buồn của mình?". Đã đến lúc phải xắn tay lên và áp dụng tất cả những gì tôi học được về Nhi khoa nói chung để tìm ra giải pháp.

Nếu tôi xem xét toàn bộ phương thức vận động của cơ thể và tiến hành điều trị thì có lẽ tôi có thể xử lý dần dần từng vấn đề. Bắt đầu với con trai tôi, tôi phải xử lí vấn đề dinh dưỡng (bé chỉ ăn bánh quy sôcôla, khoai tây chiên, bỏng lúa mạch, và uống nửa bình sữa mỗi ngày). Việc lập chế độ ăn uống của bé buộc tôi phải loại bỏ những thức ăn chứa protein

và tất cả các loại bơ sữa. Điều sau đó chúng tôi trải qua thật đáng ngạc nhiên. Những đêm bé không ngủ dần chuyển thành những giấc ngủ trọn vẹn, tuyệt vời! Khi thêm dầu gan cá tuyết vào chế độ ăn của bé, chúng tôi đã thấy bé bắt đầu giao tiếp bằng mắt và ngôn ngữ! Như vậy, có lẽ bệnh tự kỷ hoàn toàn có thể chữa trị được. Phát hiện ra trục trặc ở đâu và tập trung giải quyết nó thực sự là điểm mấu chốt để có thể hồi phục.

Ngạc nhiên làm sao khi thấy con mình biến chuyển, khi những nguyên nhân khiến chúng đau đớn, la hét, tiêu chảy, táo bón, ốm đau thường xuyên bị đẩy lùi! Tuyệt vời làm sao khi thấy các bậc cha mẹ nói rằng sự lãnh cảm đã biến mất, rằng sự co giật hiếm khi mới xảy ra! Hạnh phúc làm sao khi thấy hi vọng lại trở về với các bậc phụ huynh! Hôn nhân, gia đình được hàn gắn. Những đứa trẻ bị tự kỷ có thể trở lại thế giới của chúng ta!

Jenny đã làm một việc không thể tin được khi kể lại câu chuyện về Evan. Chính Evan cũng phải trải qua hành trình nguy nan với bệnh tự kỷ. Không ai được đánh giá thấp ảnh hưởng của những tác động từ môi trường, dù là tự nhiên hay nhân tạo (dù mục đích có tốt như thế nào) đến sự phát triển của bộ não cũng như cơ thể của trẻ nhỏ. Quan trọng hơn, không ai được từ bỏ quá trình chữa trị đó. Bệnh tự kỷ hoàn toàn có thể điều trị được!

Bệnh tự kỷ không phải là chứng bệnh kết thúc bằng cái chết. Nó là điểm bắt đầu của hành trình về niềm tin, hi vọng, tình yêu và sự phục hồi.

Jerry J.Kartzinel, Tiến sĩ y học, Viện nghiên cứu về trẻ em Mỹ, Bác sĩ nhi khoa được cấp chứng nhận quốc tế, Hội viên nhi khoa viện Ponte Vedra (www.pppvonline.com)

I

Buổi sáng hôm đó khi vừa mở mắt ra, tôi có cảm giác rất khó chịu, cứ như tôi bị cúm vậy. Thấy đau trong người, nhưng tôi nghĩ mình không bị ốm, nên tôi ra khỏi giường, gắng rũ bỏ cảm giác khó chịu để vào bếp lấy chút cà phê. Thường thì vào ngày này, mẹ tôi đang ở dưới thị trấn và hẳn là bà đang thưởng thức tách trà buổi sáng của mình. Tôi luôn mong bà có thể sống ở Los Angeles với tôi, nhưng bà vẫn là nhân viên chính thức tại Chicago và ngày bà nghỉ hưu vẫn còn xa lắm. Tôi rất thích ngắm nụ cười ngọt ngào của bà và tận dụng từng phút tôi có để ở bên bà. Tôi vui vì sáng nay, con trai tôi, Evan, vẫn còn đang ngủ, nên tôi có thời gian để nói chuyện với bà, nghe bà kể những câu chuyện phiếm thường ngày tại nơi tôi sống ngày xưa. Khi tôi dừng một phút để thưởng thức ngụm cà phê đầu tiên, tôi nghe thấy một giọng nói vang lên trong đầu mình: “Evan chưa bao giờ ngủ dậy muộn như thế này.”

Tôi dừng uống cà phê và nhìn đồng hồ. Giọng nói trong tôi đã đúng. Evan luôn thức dậy lúc 7 giờ sáng, gần như đúng từng giây, và bây giờ đã là 7 giờ 45 phút. Tôi đặt cốc cà phê xuống và nói với B mẹ rằng tôi phải đi xem xem Evan thế nào. Tôi đi xuống tầng dưới, cảm giác mệt mỏi lúc trước lại dâng lên. Khi tôi tới gần phòng Evan, tim tôi bắt đầu đập dồn dập. Tôi không hiểu điều gì đang xảy ra. Tôi bắt đầu lao ngay tới phòng con và mở toang cửa. Âm thanh mà tôi nghe được lúc đó sẽ mãi khắc sâu trong tâm trí tôi: con trai tôi đang vật lộn để thở. Tôi chạy tới bên giường và thấy con tôi đang gắng hít từng giọt không khí. Tôi chộp lấy con lên tay và hét với tất cả sức lực của mình: “Điều gì đó đã xảy ra với Evan thế này. Lạy chúa, hãy giúp tôi!”

Tôi bế đứa con đang mềm oặt chạy vào phòng khách khi John, bố Evan, lao tới gọi cấp cứu 911. Tôi đặt Evan nằm xuống và cởi bỏ tất cả quần áo của con ra. Mẹ tôi thì hét lên khi Evan bị co giật và thở khò khè. Tôi nhìn vào đôi mắt con lúc đó đang mở to và thấy một bên đồng tử đã giãn ra, còn bên kia thì nhỏ lại. Tôi tiếp tục hét lên: “Điều gì đã xảy ra với con tôi vậy? Điều gì đã xảy ra?”

Tôi không biết phải làm gì. Da Evan tái nhợt đi, và đôi môi không còn đỏ hồng nữa. Tôi ghé môi mình gần tai con và nói: “Hãy ở lại với mẹ, con yêu, hãy ở lại với mẹ. Mẹ ở đây rồi.” Ý nghĩ có một đứa con bị tổn thương não bộ thoáng qua trong đầu tôi. Tôi sợ tôi sẽ không bao giờ được nhìn con tôi làm tất cả những hành động ngây thơ đáng yêu của nó nữa. Tôi muốn có lại Evan. Tôi muốn tất cả những điều này hãy chấm dứt ngay tức khắc.

Cuối cùng, sau 14 phút chờ đợi lâu nhất trong đời, tôi mới thấy những nhân viên y tế đi chậm chạp lạ thường vào nhà tôi. Tôi chạy ra ngoài và hét lên: “Đừng đi quá chậm như vậy. Làm ơn tới đây ngay, hãy chạy đi!”

Họ đi nhanh hơn nhưng bắt đầu nói về con trai tôi một cách lạ thường. Tôi thấy một người trong số họ nói “co giật”, và điều đó chẳng có ý nghĩa gì cả. Có phải việc co giật này

chỉ kéo dài một phút đâu? Tôi không biết Evan đã co giật bao lâu cho tới khi tôi phát hiện ra, nhưng nó đã như vậy được 15 phút trước khi những nhân viên y tế kia đến. Thật khủng khiếp. Không có ai trong gia đình nhà tôi từng bị co giật như vậy. Tôi thực sự bối rối.

Họ rất vất vả mới có thể tiêm cho Evan một mũi IV[(1)] vì Evan đang bị co giật. Tôi liên tục yêu cầu những nhân viên y tế kia dừng lại. Tôi nhìn sang khuôn mặt John và thấy anh cũng đang lo sợ. Sau vài nỗ lực thất bại, cuối cùng họ cũng cắm được mũi kim vào mạch của Evan và bắt đầu tiêm thuốc. Vài phút sau, Evan dừng co giật, hơi thở trở lại bình thường. Giờ con tôi như bất tỉnh. Tôi đứng đó, chết lặng. Một nhân viên y tế nhìn tôi và nói: "Ai sẽ đi cùng chúng tôi lên xe cấp cứu? Chúng tôi chỉ còn đủ chỗ cho một người."

Tôi trả lời rất nhanh: "Tôi".

Tôi không có thời gian để tranh cãi với John về việc ai sẽ lên ngồi trên xe cấp cứu. Tôi thầm cảm ơn khi anh không đôi co. Anh đáp lại rất nhanh: "Anh sẽ theo sau".

Nhân viên y tế trông quần áo của tôi và nói: "Được thôi, vậy thì tại sao chị không đi thay đồ và gặp lại chúng tôi ở ngoài xe nhỉ?"

Tôi nhìn xuống và thấy mình vẫn đang mặc bộ đồ ngủ bằng vải flanen hình những con bọ Bunny. Tôi đáp: "Tôi thấy mình ổn trong trang phục này. Ta đi thôi."

Một nhân viên y tế khác cầm nhẹ cánh tay tôi và kéo tôi vào phòng khác. "Sẽ mất vài phút để chúng tôi nghĩ xem nên đưa con chị tới bệnh viện nào. Vậy nên giờ chị hãy đi thay đồ đi." Nghe vậy, tôi chạy vào tủ quần áo của tôi. Tôi không thể nhìn rõ thứ gì nữa nên vớ lấy bất cứ cái áo nào không có hình các nhân vật hoạt hình trên đó. Tôi chạy ra ngoài khi họ vừa đặt Evan lên khoang sau của xe. Khi tôi ngồi lên ghế dành cho khách ở đằng trước, tôi nhìn thấy mọi người sống trong khu phố đang đứng trước cửa nhà họ, tay che miệng và lắc đầu. Không có gì tồi tệ hơn việc nhìn thấy một đứa trẻ bị đặt lên xe cấp cứu.

Khi chúng tôi tới được đường cao tốc thì giao thông thật hỗn loạn. Chúng tôi bị tắc tại đoạn khủng khiếp nhất vào giờ cao điểm buổi sáng. Tôi quát mắng người lái xe và yêu cầu anh ta hãy làm điều gì đó, còn anh ta nói anh ta chẳng thể làm được gì. Không thể len lỏi được trên con đường cao tốc này. Cuối cùng, tôi cũng yêu cầu anh ta cho xe ra khỏi xa lộ và đi tắt qua những phố nhỏ, nhưng tình hình cũng không khả quan hơn. Thật ngạc nhiên khi thấy biết bao người hoàn toàn lờ đi chiếc xe cấp cứu đang đi qua; họ không thèm tránh đường. Nếu hôm ấy mà có súng thì tôi đã bắn chết những con người ích kỷ trên đường đó rồi. Sau 35 phút, chúng tôi tới bệnh viện. Họ để Evan lên xe đẩy của bệnh viện và bắt đầu một loạt các câu hỏi.

"Cậu bé bao nhiêu tuổi?"

"Con tôi được hai tuổi rưỡi."

"Con chị có bị sốt không?"

"Không, theo tôi thì không," tôi trả lời.

“Nhà chị có ai khác bị co giật không?”

“Không, không ai hết,” tôi nói.

“Cậu bé có bị thương hay gì đó không?”

“Không, lúc tôi phát hiện ra cháu trên giường thì cháu đã bị thế này rồi,” tôi nói.

Họ bắt đầu một loạt các kiểm tra, lấy máu và xem xét hai đồng tử. Tôi ngồi bên giường và vuốt nhẹ tay lên trán cháu. Tôi hát bài hát ru mà tôi đã hát cho cháu nghe khi cháu còn bé và cầu Chúa để con tôi tỉnh dậy và gọi “Mẹ ơi!”.

John và mẹ tôi tới. Khuôn mặt họ trông thật buồn thảm. Tôi thậm chí cũng không thể hình dung là vẻ mặt tôi trông giống họ như thế nào. Thực sự, chúng tôi không nói với nhau nhiều. Tất cả chúng tôi chỉ chú tâm vào thiên thần bé nhỏ đang nằm trên chiếc giường trước mặt.

Vài giờ đã trôi qua nhưng vẫn chưa có phản ứng gì từ Evan. Bác sĩ đi vào và nói họ sẽ tiến hành chụp cắt lớp (CAT scan) để xem não cháu có khối u nào không. Tôi lắc đầu trước khả năng chẩn đoán bệnh như vậy. Tôi nhìn theo khi Evan được đưa vào phòng chụp cắt lớp và chờ kết quả. Kết quả âm tính. Cảm ơn Chúa. Cảm ơn ngài. Không có khối u nào!

Ba giờ nữa trôi qua mà vẫn không có phản ứng gì từ con trai tôi. Tôi bắt đầu bị kích động khi không hiểu vì sao, sau cơn co giật, đã sáu giờ trôi qua mà cháu vẫn chưa mở mắt. Một bác sĩ khác bước vào phòng và nói ông ấy muốn kiểm tra xem cháu có bị viêm màng não không, vì đôi khi viêm màng não và chứng co giật hay song hành. Sau khi tôi đồng ý, họ nói với tôi việc kiểm tra này cần phải cắm kim vào xương sống để lấy ra chút dịch. Tôi đau đớn khi nghĩ về việc Evan lại phải trải qua những xét nghiệm khác, nhưng tôi biết việc này là cần thiết.

Họ thường phải gây mê bọn trẻ khi tiến hành công việc này, và vì Evan vẫn chưa tỉnh nên họ muốn làm vậy ngay. Nhưng tôi biết chữ “ngay” trong bệnh viện có nghĩa là cũng phải chờ đến ca trực tiếp theo. Sau một giờ chờ đợi, tôi nhận thấy mắt Evan bắt đầu nhấp nháy. Mắt tôi nhòa lệ khi tôi thủ thỉ: “Chào chim con, là mẹ đây.”

Mắt con tôi như hóa đá và trống rỗng. Mặc dù tôi vui mừng khi cháu đã tỉnh, nhưng tim tôi đau đớn trước đôi mắt vô hồn của cháu. Tôi muốn Evan như trước. Tôi không muốn chờ đợi thêm nữa. Tôi cố gắng một lần nữa. “Chào chim con, là chim mẹ đây.”

Đôi mắt cháu khép lại, quay sang trái và cứ như vậy. Trông cháu xanh xao quá nên tôi gọi y tá. Họ tới và bắt đầu lay nhẹ cháu để cháu thoát ra khỏi thế giới mà cháu đang lạc vào đó.

“Chào cháu, Evan, cháu có nhìn thấy mẹ cháu không? Cháu có nhìn thấy mẹ cháu không?” Họ nói vậy rất nhiều lần mà không có kết quả. Sau đó, mắt cháu nhắm hẳn và cháu lại ngất đi. Tôi không biết phải hiểu điều này là thế nào. Đó là tất cả những gì còn lại của con trai tôi sao? Ngay cả bác sĩ trông cũng rất lo lắng. Đã tám giờ trôi qua từ lúc cháu bị co

giật, và cháu vẫn chưa tỉnh. Tôi cầu Chúa và nói Ngài có thể mang tôi đi sớm hơn, chỉ cần Ngài khiến con trai tôi khỏe lại. Tôi bò lên giường cạnh con trai tôi và khóc dữ dội. Một lần nữa, đôi mắt cháu lại mấp máy. Lần này, cháu nhìn thẳng vào mắt tôi. Tôi mở nụ cười rạng rỡ nhất mà tôi có thể và nói: “Chào con yêu, Evan. Là mẹ đây mà!”

Cháu nhìn tôi chằm chằm và không đáp lại. Có vẻ như cháu không nhận ra tôi là ai. Cháu chỉ nhìn tôi và dõi theo mọi cử chỉ khác. Tất cả các bác sĩ đều quay trở lại, soi đèn vào mắt cháu, chọc tay rồi véo nhẹ vào cơ thể cháu để xem cháu có phản ứng gì không. Có phản ứng. Cháu bắt đầu khóc, nhìn tôi và nói từ tuyệt vời nhất mà tôi từng nghe: “Mẹ”. Tôi òa khóc và ôm lấy con. Cháu vẫn không phải là chính mình và thực sự cũng không phản ứng mạnh với bất cứ cái gì khác, nhưng tại thời điểm đó, tôi không quan tâm. Cháu đã nhìn tôi và nói: “Mẹ”.

Họ tiến hành thêm một vài kiểm tra gây kích thích rồi nói họ đã sẵn sàng để tiến hành kiểm tra viêm màng não.

“Các ông đang nói về thứ chết tiệt nào vậy?” Tôi hỏi. “Cháu nó mới chỉ tỉnh dậy sau tám giờ đồng hồ liền, và các ông đã định chọc kim vào lưng cháu để hút dịch ra sao? Hơn nữa, giờ cháu mới tỉnh, và không đời nào tôi cho phép các ông gây mê con tôi sau khi cháu nó bị ngất đi lâu như vậy.”

Họ đồng ý sẽ không gây mê cháu. Họ có một kế hoạch khác. Họ muốn làm thủ tục đó khi cháu thức và tỉnh táo. Tôi bắt đầu kích động. Tôi không biết phải làm gì nữa. Các bác sĩ nói với tôi và John rằng đó là cách duy nhất để đưa ra chẩn đoán chính xác về bệnh viêm màng não, nên nó phải được tiến hành. Cả hai chúng tôi đau đớn chấp nhận. Tôi hỏi John, liệu anh ấy có thể ở cùng Evan khi họ tiến hành không. Hoặc bố hoặc mẹ phải giữ cháu để cháu không cử động. Tôi biết trái tim mình không thể chịu đựng được khi chứng kiến con mình bị kim đâm vào cột sống. Tôi không thể làm được điều. Tôi mong tất cả những chuyện này sẽ qua đi. Tôi muốn thức dậy và bắt đầu một ngày mới.

Các bác sĩ quay trở lại với kết quả xét nghiệm và nói rằng cháu không bị viêm màng não, nhưng để đề phòng, họ vẫn định sẽ tiêm cho cháu loại kháng sinh liều cao mà họ đã dùng với những bệnh nhân bị viêm màng não. Tuy điều đó chẳng dễ chịu chút nào với tôi, nhưng tôi vẫn đồng ý bởi vì chẳng có gì sai khi tiêm kháng sinh dù bạn không thực sự cần, phải không? Không hoàn toàn như vậy!

Đêm hôm đó, họ thú nhận với tôi điều đó, và sáng hôm sau, nhà thần kinh học Doogie Howser vào phòng kiểm tra cho Evan trước khi cho cháu ra viện. Nhà thần kinh học này nói Evan đã bị sốt co giật và cần dùng luân phiên giữa thuốc giảm đau Tylenol và thuốc giảm sốt Motrin cứ sau mỗi ba giờ đồng hồ. Tôi xen vào khi ông ta đang chẩn đoán và nói: “Xin lỗi, tôi nghĩ sốt co giật xảy ra khi trẻ bị sốt. Nhưng con trai tôi không bị sốt và không hề bị ốm.” (Tôi biết điều này nhờ một lần lên mạng khi Evan còn nhỏ để tìm thông tin về các loại sốt và cách chữa trị chúng. Tôi đã đọc qua một số thông tin về loại sốt co giật này).

Ông ta đáp rằng: “Ồ, chị không biết rồi - cháu nó hẳn là bị ốm và đã khỏi đó.” Được thôi, liệu bạn có thể tin được lời giải thích này không? “Cháu nó hẳn là bị ốm và đã khỏi đó?” Tôi đứng lặng thinh vì không thể nghĩ ra được cách nào lịch sự để nói, “Ông đúng là

một đồ xuẩn ngốc."

Tôi mặc quần áo cho Evan khi chờ John tới đón. Tôi yêu cầu John mua cho Evan một cái giường dành cho trẻ đã lớn và đập cái giường cũ đi. Tôi không muốn nhìn thấy cái giường đó thêm một lần nào nữa. Đến lúc ra về, tôi dựng Evan dậy cho cháu đứng thì ngay lập tức cháu ngã ra. Cháu không giữ được thăng bằng, thậm chí còn tỏ ra như bị lập dị. Cháu không nói nhiều, thái độ của cháu thật kì cục. Tôi thực sự rất lo lắng khi cháu không thể đi theo đường thẳng được. Tôi đưa cháu ra xe và cảm thấy như được giải thoát khi được ra khỏi bệnh viện và tất cả những trải nghiệm kinh khủng vừa qua. Tôi đang đưa con mình về nhà, và cầu mong cháu sẽ sớm trở lại chính độ tuổi của mình.

Tôi cảm thấy buồn vui lẫn lộn khi bước vào ngôi nhà của mình. Tôi vui vì được ở đây nhưng lại buồn bởi kí ức về những sự kiện hôm trước đã xảy ra trong ngôi nhà này. Tôi ước mình có thể nói mọi việc đã chấm dứt ở đây và cơn co giật kia chỉ là chuyện chẳng may. Nhưng thực ra, đó mới chỉ là điểm bắt đầu.

2

ĐIỀU TỒI TỆ NHẤT TRONG NHỮNG ĐIỀU TỆ NHẤT

TRONG SUỐT TUẦN TIẾP THEO, hết lần này đến lần khác, tôi bị ám ảnh về giây phút thấy con mình trong chiếc cũi, co giật và vật lộn để thở. Tôi thậm chí còn phải tập đi xuống căn phòng đó, bởi tôi nghĩ nó có thể giúp tôi đuổi cảm giác đó đi. Thực tế, nó chẳng giúp được gì, nhưng người ta nói rằng thời gian sẽ hàn gắn được mọi thứ và tôi đang rất mong chờ điều đó.

Tôi nhận thấy Evan rất khác. Cháu phải mất cả một tuần mới có thể lấy lại thăng bằng, và thậm chí lúc đó cháu vẫn đi như bị chóng mặt vậy. Tôi quyết định bắt đầu nghiên cứu - và bằng nghiên cứu, ý tôi là trên Google. Đọc hết cuốn sách này, bạn sẽ thấy tôi xứng đáng được nhận bằng Tiến sĩ về nghiên cứu trên Google. Tôi đã dành rất nhiều thời gian trên đó, gắng hết sức để tìm hiểu điều đã xảy ra với con trai mình.

Lúc đầu, tôi tìm hiểu thêm về sốt co giật nhưng chỉ để chuẩn bị. Tôi càng đọc thì càng có nhiều thông tin khẳng định lại việc chẩn đoán kia là sai. Mặc dù vậy, Google cũng cho tôi biết, một khi đứa trẻ đã bị co giật thì khả năng bị co giật trở lại là rất cao. Tôi rất sợ hãi. Từ khi ở bệnh viện trở về, đêm nào tôi cũng ngồi bên giường của con, đặt tay lên ngực cháu vì sợ mình có thể ngủ lúc nào không biết. Sao tôi có thể ngủ một giấc thật say trong đời nữa chứ? Lần co giật trước xảy ra quá lặng lẽ đến nỗi tôi không nghe thấy âm thanh từ camera quan sát cháu từ xa khi tôi tỉnh dậy.

Tôi xếp đồ lên xe và định sẽ cho xe chuyển bánh khi đến giờ cháu ngủ vì nghĩ cháu sẽ ngủ trên đường đi. Cháu vẫn tỏ ra như bị lập dị - và có phần gây khó chịu. Cháu liên tục hét toáng lên và cáu kỉnh suốt cả ngày, nên John và tôi nghĩ tốt hơn là để cháu ngủ trên suốt chặng đường, có như vậy, chúng tôi mới có chút thời gian nghỉ ngơi. Ra tới đường cao tốc, tôi nhìn lên và thấy trăng ngày rằm thật đẹp. Nó tròn vành vạnh và khiến tôi cười, còn Evan thì bị thôi miên bởi cách trăng cứ đi theo chúng tôi suốt chặng đường. Tôi thật hạnh phúc vì đã ra khỏi Los Angeles và mong ngóng sẽ được thấy Evan vui vẻ với Thỏ Phục Sinh(1). Mẹ chồng tôi luôn tổ chức những bữa tiệc ngày lễ tuyệt vời, nên tôi đoán bữa tiệc lần này cũng sẽ rất tuyệt. Evan vẫn chưa biết nhiều về ông bà nội của cháu lắm vì họ sống ở thành phố khác nên tôi nghĩ đây sẽ là một kỉ niệm rất tuyệt vời với họ.

Sau ba giờ đồng hồ, chúng tôi cũng đã tới được đường dẫn vào khu nhà. Tôi gắng nhấc mình ra khỏi ghế và kéo cửa sau ra. Tôi mở khóa dây an toàn cho Evan và nhận thấy trên mặt cháu có vẻ rất khác. Cháu trông như hóa đá. Cháu không hề ngủ suốt chặng đường - và dường như quá phấn khích trước mặt trăng và những chiếc xe ô tô đi ngang qua, nên tôi bỏ

qua chuyện đó và cho rằng cháu đã quá mệt. Tôi nhấc cháu lên, bế cháu tới cửa trước và đặt cháu xuống đất. Ông bà nội cháu ra mở cửa, quỳ xuống và cuống quít hôn Evan. Cháu không có phản ứng gì, vẫn trông như hóa đá. Tôi nói với bà nội cháu rằng có lẽ cháu mệt quá và nếu không phiền thì bà có thể mặc cho cháu bộ đồ ở nhà trong khi tôi hâm nóng lại sữa. Họ nhanh chóng đưa cháu vào phòng ngủ khi tôi hâm lại sữa bằng lò vi sóng. Tôi hi vọng ông bà nội cháu sẽ không nhận thấy sự khác biệt lớn trong thái độ của cháu. Kể từ lần co giật đầu tiên đó, cháu không còn là cháu nữa và lúc này thậm chí có vẻ như cháu không còn nhớ họ là ai. Tôi không muốn họ bị tổn thương. Họ yêu Evan vô cùng.

Khi đã hâm sữa xong, tôi đi vào phòng cháu ngủ. Vừa bước qua cánh cửa, tôi đã nhìn thấy John đang giữ Evan trong tay, còn ông bà nội cháu có vẻ rất sợ hãi. John từ từ đặt Evan lên giường, và lúc này tôi mới nhìn khuôn mặt Evan. Đôi mắt cháu giãn ra rồi khép lại và nhìn sang một bên. Chuyện đó lại xảy ra! Không nói được gì, tôi lao tới máy điện thoại. Tôi quay 911 và được yêu cầu chờ máy. Tôi quên mất là chúng tôi đang ở thành phố của những người già nên họ cần gọi 911 rất thường xuyên. Tôi phải chờ máy có lẽ khoảng 30 giây, nhưng cảm giác khoảng thời gian đó như vô tận vậy. Tôi chạy tới bên Evan và tim tôi như tan nát. Lần này không giống như lần co giật trước. Nó trông có vẻ tồi tệ hơn nhiều. John nói với Evan bao nhiêu lần rằng cháu hãy ở lại với chúng tôi, nhưng rõ ràng Evan như đang ở một nơi nào đó khác. Sau khi cho tổng đài địa chỉ, tôi gác máy và bắt đầu kiểm tra xem điều gì đã xảy ra. Lần này, cháu không co giật, và thậm chí cũng không khó thở. Thứ duy nhất sùi ra từ miệng cháu là bọt. Tôi cởi hết quần áo của cháu ra, vì tôi không biết phải làm gì khác. Tôi hét lên rằng ai đó hãy đặt tấm khăn mát lên người cháu. Thời gian trôi qua sao quá chậm, và tim tôi như vỡ ra theo từng giây. Tôi không thể tin điều này lại xảy ra với con tôi một lần nữa, lần này, tôi biết không phải là sốt co giật. Một cái gì đó hẳn là rất khủng khiếp. Cháu trở nên tái nhợt và vẫn chưa thấy bóng dáng nhân viên y tế đâu cả. Càng nhiều bọt đùn ra từ miệng cháu thì nỗi đau trong tim tôi càng lớn mà không lời nào có thể diễn tả hết được.

"Những nhân viên y tế chết tiệt đó đâu rồi?", tôi tiếp tục gào lên.

Ngay khi nhân viên y tế kéo đến, tôi mới nhận ra tim con tôi ngừng đập. Tôi sụp xuống và chết lặng đi. Mắt cháu nhắm nghiền và cả người cháu lả đi. Cháu nằm đó không chút sự sống khi nhân viên y tế lao qua cửa vào kiểm tra xem cháu còn sống hay không. Họ nhanh chóng làm hô hấp nhân tạo. Tôi biết họ đang hét lên với nhau, nhưng tôi chẳng nghe được gì ngoài tiếng tim tôi thổn thức và tiếng nước mắt tôi rơi xuống thảm. Mỗi lần họ tiếp tục ấn lên lồng ngực cháu, tôi cầu Chúa hãy nói cho tôi, hãy cho tôi biết điều gì đang xảy ra. Tôi biết tất cả chúng ta đều có mặt trên hành tinh này để nhận được các bài học, nhưng trời đất, tôi phải hiểu điều này ra sao? Tại sao Người lại tách khỏi tôi đứa con trai của mình? Tôi là một người tốt. Tôi nói với Chúa nếu Người muốn mang Evan đi thì phải mang cả tôi đi nữa. Cậu bé này là tất cả, là ánh sáng của cuộc đời tôi.

Tôi ghé vào tai Evan mà thủ thỉ: "Evan, mẹ cần con ở đây. Không phải vấn đề thời gian. Con hãy quay trở về và chơi thêm với mẹ, được không con?"

Chúa đã lên tiếng và tôi đang nghe.

TÔI NHANH CHÓNG NHẬN THẤY điều gì đó đã xuất hiện trong người mình. Đó là sự

trỗi dậy của sức mạnh. Tôi cảm thấy ai đó đang nói với tôi rằng cháu sẽ qua khỏi thôi. Nó nói rằng: “Thư giãn đi, Jenny. Hãy bình tĩnh. Cháu sẽ tỉnh lại mà.”

Tôi không hiểu làm thế nào mà chính trong lúc khủng khiếp này, tôi lại nghe được câu nói “Hãy bình tĩnh”. Tôi cũng không còn sự lựa chọn nào khác. Cơ thể tôi thư giãn và lắng nghe được âm thanh của căn phòng. Tôi đứng dậy, đi cùng Evan lên xe cứu thương. Họ yêu cầu tôi ngồi đằng trước, và tôi phải nhìn qua cái cửa sổ nhỏ trong khi họ tiếp tục làm hô hấp nhân tạo. Tôi liên tục tự nói với mình: “Con sẽ ổn thôi. Con sẽ ổn thôi.”

Cuối cùng thì các nhân viên y tế cũng thôi ấn lồng ngực cháu và giơ ngón tay cái lên với tôi qua cửa sổ. Tôi òa khóc và gối đầu lên đùi. Cảm ơn Chúa! Cảm ơn Chúa! Cảm ơn Chúa!

Xe cấp cứu chuyển bánh và lại một lần nữa John theo ngay sau. Tôi rất vui khi cả mẹ và dượng đều đi cùng anh. Tôi không thể tưởng tượng anh cảm thấy ra sao khi chứng kiến tất cả những gì chúng tôi vừa trải qua.

Khi chúng tôi tới phòng cấp cứu, tôi nhảy ra khỏi ghế và chạy ra đằng sau xe để chào Evan. Tôi chờ nhân viên y tế tới mở cửa và mang Evan ra, nhưng không có ai. Tôi lao tới người lái xe và hỏi điều tồi tệ gì đang xảy ra và anh ta nói cậu bé bị co giật trở lại. “Co giật trở lại? Điều chết tiệt nào đã xảy ra vậy?”

Cuối cùng, cánh cửa sau cũng đã được mở, Evan được đưa ra ngoài và chúng tôi vội chạy vào phòng cấp cứu. Các bác sĩ nhanh chóng làm cháu ngừng co giật và ổn định trở lại. Một lần nữa, một đống câu hỏi lại bắt đầu.

“Nhà chị có di truyền bị động kinh à?”

“Không.”

“Cậu bé có bị sốt không?”

“Không.”

“Cậu bé có bị phát ban không?”

“Không.”

“Cậu bé có bị thương không?”

“Không.”

Một bác sĩ bước tới, ngồi xuống chỗ tôi và nói cho tôi về chứng co giật. Ông ta nói chính đứa con của ông cũng bị co giật hằng ngày, rằng tôi vẫn may mắn lắm, vì con ông ấy phải sống trên xe lăn và nói chuyện với cái máy, trong khi Evan vẫn còn khỏe mạnh. Tôi nhìn ông ta và nói: “Điều này hẳn đã khiến tôi cảm thấy khá hơn!”. Tôi leo lên giường của Evan và nằm xuống ngay cạnh cháu. Tiếng máy đo tim vẫn nhịp nhàng trong tai tôi.

BÍP BÍP.

Cảm ơn Chúa.

BÍP BÍP.

Cảm ơn Chúa.

Tôi lại hát bài hát ru mà Evan yêu thích.

John bước vào phòng, mỉm cười và hình như anh đã hút cả bao thuốc trên đường tới đây. Cả mẹ John và dượng anh cũng có mặt, nhưng thực sự, tôi không biết họ đã nói và làm những gì, vì tất cả sự chú ý của tôi đều dồn vào đứa con trai nhỏ bé.

Bác sĩ quay trở lại mang theo kết quả xét nghiệm rằng chưa thể đi đến kết luận được và nói nên đưa Evan tới một bệnh viện chuyên về nhi khoa. Tôi không thể có sự lựa chọn khác, nhưng chúng tôi đang ở Palm Springs, chính giữa vùng sa mạc, và tôi không biết làm thế nào để trở về Los Angeles an toàn. Các bác sĩ đang tìm một chiếc trực thăng, nhưng cũng chuẩn bị cả xe cứu thương phòng trường hợp chúng tôi không thể có trực thăng đúng lúc. Bạn có thể đoán con bạn đang ở trong tình trạng như thế nào thì họ mới phải dùng tới trực thăng để đưa con bạn từ bệnh viện này sang bệnh viện khác chứ!

Trong khi chờ phương tiện, các bác sĩ quyết định sẽ chụp cộng hưởng từ (MRI) cho Evan, vì bệnh viện mà họ định gửi Evan tới có thể sẽ rất bận và ở đây làm việc đó tốt hơn. Tôi đồng ý, nhưng Evan vẫn phải trải qua một xét nghiệm khác nữa. Tôi không biết họ đang tìm kiếm cái gì, ngoại trừ khối u não mà lần chụp cắt lớp ba tuần trước có lẽ đã không tìm thấy. Các xét nghiệm này đều cho kết quả tốt. Không có khối u hay bất cứ nguyên nhân nào đáng lo ngại khác. Evan tỉnh lại được một lát, hét cái gì đó rất khó hiểu rồi lại ngất đi. 5 giờ sáng, đã đến lúc chúng tôi phải trở về Los Angeles. Buồn thay, trực thăng đã không đến kịp nên chúng tôi phải chuyển cháu đi bằng xe cứu thương. Tôi ngồi phía đằng sau với Evan, còn John lại đi ô tô theo sau. Tôi nhìn Evan, đỡ đầu cháu mỗi khi chúng tôi đâm phải ổ gà nào đó trên đường và hát cho cháu nghe giai điệu mà cháu yêu thích.

Mặt trời buổi sáng đã lên, ánh nắng vàng rực rỡ tràn qua cửa sổ. Tôi nhìn thẳng vào mặt trời và cầu nguyện. Tôi cầu mong một ngày nắng ấm cho con trai, một ngày mang theo sự hồi phục, những câu trả lời và sự bình yên. Tôi biết sắp tới tôi sẽ không thể ngủ được, nhưng tôi không quan tâm liệu tôi có được ngủ trở lại hay không. Tôi còn một công việc lớn phải làm trước mặt. Nếu bác sĩ không đưa ra cho tôi câu trả lời, tôi sẽ tự tìm chúng.

Khi còn cách bệnh viện Los Angeles 20 phút, tôi nhìn xuống và thấy mắt Evan đã mở. Tôi mỉm cười với con, nhưng nụ cười của tôi nhanh chóng nhòa đi. Đôi mắt cháu khép lại và nhìn sang trái. “Nó lại xảy ra! Điều chết tiệt đó lại xảy ra!”

Một nhân viên y tế đang lái xe, nên tôi phải trợ giúp người còn lại ngồi cùng tôi phía sau. Tôi bật nút trên máy, giữ mặt nạ, và lấy ống tiêm. Tôi làm mọi thứ mà nhân viên y tế yêu cầu tôi làm. Anh ta tiêm cho Evan thuốc an thần; mắt con tôi nhanh chóng khép lại, cơ thể cháu thả lỏng ra. Tôi sụp xuống sàn xe, ngồi lặng thinh cho tới khi chúng tôi đến phòng

cấp cứu.

Ở trong đó, một lần nữa, tôi lại bị tác động bởi các bác sĩ. Họ tìm kiếm nguyên nhân về chuyện đã xảy ra, và từ cái nhìn trên khuôn mặt họ, tôi có thể thấy họ đang bối rối. Tất cả bọn họ còn quá trẻ, chỉ như học sinh vừa tốt nghiệp trung học. Tôi hỏi họ có phải là bác sĩ không, họ nói: "Chúng tôi chỉ là bác sĩ thực tập." Tôi biết ai cũng cần bắt đầu ở một điểm nào đó, nhưng tôi không muốn con tôi là câu hỏi vấn đáp cho họ, nên tôi yêu cầu họ gọi ngay một nhà thần kinh học càng sớm càng tốt. Họ chẳng thèm để ý đến tôi, mà bắt đầu một loạt những câu hỏi.

"Cậu bé có bị sốt không?"

"Không!"

"Gia đình chị có bị di truyền bệnh động kinh không?"

"Không!"

"Cậu bé có bị thương ở đầu không?"

"Không! Không! Không!"

Tôi nhìn xuống Evan và nhận thấy những ngón chân cháu duỗi thẳng và bàn tay cháu nắm chặt. "Ôi, lạy Chúa. Tôi nghĩ cháu lại bị co giật rồi!"

Một bác sĩ thực tập nhảy tới xác nhận điều tôi vừa nghĩ. Cô ta sử dụng những thuật ngữ y học đao to búa lớn khiến tôi phải hét lên: "Xin đừng để tim con tôi bị ngừng đập. Xin hãy khiến cháu ngừng co giật!"

Họ nhanh chóng tiêm thêm thuốc an thần cho cháu còn tôi thì nghĩ: "Bao nhiêu thuốc an thần là không quá liều với một đứa trẻ hai tuổi đây?" Họ tiếp tục tiêm thêm loại thuốc này, nhưng cháu vẫn co giật. Đó có thực là cách chữa trị tốt nhất cho căn bệnh này không? Tôi thực sự cần câu trả lời, và tôi muốn có câu trả lời ngay bây giờ. "Ai đó làm ơn hãy gọi cho tôi một nhà thần kinh học nhi khoa ngay bây giờ được không?"

"Chúng tôi hoàn toàn đủ năng lực để đảm trách tình huống này," họ đáp lại.

Tôi nói: "Tôi không quan tâm việc các anh có giành được giải Nobel chết tiệt nào không. Tôi chỉ muốn một người có bằng cấp, chuyên về thần kinh học và biết mọi thứ về bộ não chết tiệt!" Họ lại bỏ mặc tôi và bắt đầu nói với tôi rằng họ định đem Evan đi chụp cộng hưởng từ (MRI). Tôi đáp lại: "Ô, nếu các anh đã đọc sổ y bạ chết tiệt mà tôi đưa ngay khi tôi đến đây thì các anh phải biết chúng tôi đã làm xét nghiệm đó rồi chứ!"

Tôi biết tỏ ra ghê gớm không giúp được gì trong trường hợp này, nhưng khi con bạn bị ốm thì chịu đựng sự ngu dốt của những người khác là không thể chấp nhận được. Những bác sĩ thực tập trông có vẻ bối rối và ra khỏi phòng. Tôi nằm xuống bên cạnh Evan và nhìn khuôn mặt đáng yêu của cháu. Tôi nhìn hai má bầu bĩnh và đôi môi của cháu sao giống tôi

quá, và tự hỏi mọi chuyện này có ý nghĩa như thế nào đối với chúng tôi. Tôi biết tôi là một người mạnh mẽ, nhưng con tôi sẽ phải trải qua những ngày khó khăn hơn ở phía trước.

Khi những bác sĩ thực tập kia quay trở lại phòng, một người trong số họ nói họ muốn xét nghiệm xem cháu có bị viêm màng não hay không. Tôi nói: “Chị định làm cuộc xét nghiệm mà chị sẽ cắm cái kim tiêm to đùng vào tủy sống của cháu để hút ra chút dịch sao?”

Chị ta nói: “Đúng.”

“Con tôi vừa làm xét nghiệm này chỉ ba tuần trước, nên tôi nghĩ thực sự cháu nó không cần làm xét nghiệm lại. Kết quả cho thấy là cháu âm tính với viêm màng não.”

Cô ta đáp: “Ồ, chúng tôi cần làm xét nghiệm lại để chắc chắn cháu không bị mắc căn bệnh đó.”

“Chị đang đùa tôi đấy à?”

Tôi cảm thấy hình như tất cả mọi người đều đi sai hướng. Tôi có bản năng rất tốt, và tôi biết những bác sĩ thực tập kia sẽ chẳng tìm ra cái gì. Tôi tranh cãi với họ cho tới khi họ làm tôi quá mệt và cuối cùng, tôi đành chấp nhận. Lúc đó đã là buổi trưa và tôi vẫn không chợp mắt được chút nào. Làm sao tôi lại có thể ngủ đây?

Tôi vẫn đang chờ John đi từ Palm Springs đến. Tôi thực sự cần một bờ vai để dựa vào và tôi không thể hiểu điều gì đã khiến anh đi lâu đến thế. Tôi nghĩ anh theo ngay sau xe cứu thương mà. Chính lúc đó, hai em gái tôi, Joanne và Amy bước vào và tôi ước tôi có thể nói với chúng rằng tôi đã suy sụp hoàn toàn và ôm lấy chúng, nhưng tôi không làm vậy. Tôi chỉ đơn giản nhìn chúng, kiệt sức và không còn lời lẽ nào để kể cho chúng về 24 giờ qua.

Trong ba chị em, tôi là chị cả và luôn luôn trông nom chúng. Lớn lên cùng nhau, chúng tôi vẫn thường chơi với những con búp bê Cabbage Patch và chăm sóc chúng như những đứa con thật của mình vậy. Chúng tôi cắt tóc cho búp bê, trang điểm cho chúng và nghĩ rằng một ngày nào đó chúng tôi sẽ là những bà mẹ vĩ đại nhất trên thế giới này. Vì cả hai em tôi đều chưa có con nên tôi chia sẻ Evan với chúng. Tôi để chúng mặc quần áo cho con mình và cưng nựng cháu bằng tình yêu thương như thể cháu là con của chúng vậy. Việc hai em tôi có mặt lúc này thực sự là cứu cánh của tôi!

Amy nói trông tôi mệt mỏi lắm và em rất lo lắng cho tôi. Em bảo tôi cố gắng chợp mắt đi một chút, nhưng tôi không thể. Evan vẫn co giật, và tôi là người duy nhất có thể nhận biết được điều đó. Một y tá đi vào và nói rằng phải ít nhất sáu giờ đồng hồ nữa họ mới có thể làm xét nghiệm viêm màng não cho Evan được. Hai em tôi cầu xin tôi hãy nằm nghỉ một lát bên cạnh Evan; chúng nói trông tôi như sắp ngất. Lí do duy nhất khiến tôi đồng ý là chúng đã hứa sẽ đánh thức tôi dậy ngay nếu thấy cháu có bất cứ biểu hiện gì khác thường. Tôi bảo với hai em tôi rằng nếu cháu nắm tay chặt đến nỗi không mở ra được, thì nghĩa là cháu bị co giật trở lại. Chúng hiểu điều đó và tôi nằm xuống cái gối ngay cạnh con. Tôi hít một hơi thật sâu, thở mạnh ra rồi nhắm mắt lại. Chỉ bốn phút sau, em tôi nói: “Jenny, em nghĩ nó lại xảy ra rồi.”

Tôi bật dậy, nhìn nắm tay cháu và hét gọi y tá: “Nó lại xảy ra rồi. Làm ơn, ai đó làm ơn hãy làm gì đó!”

Y tá chạy vào và tiêm cho cháu thêm thuốc an thần. Tôi hét lên, “Tại sao cô lại vẫn tiêm thứ chết tiệt đó vào con tôi? Nó chỉ có tác dụng trong thời gian ngắn. Phải có cái gì đó tốt hơn chứ!”

Thật ngạc nhiên sao những nhân viên y tế đó lại có thể dễ dàng tảng lờ một bà mẹ đang khóc gào như vậy. Tôi hiểu họ cần phải bình tĩnh, nhưng không phải lúc này, khi tim con tôi có thể ngừng đập. Họ phải cứu giúp cháu chứ!

Hai nắm tay nhỏ bé của cháu bắt đầu thả lỏng ra, và tôi biết cháu đã ngừng co giật. Tôi nhìn sang Amy, đôi mắt nó đang ầng ậng nước. Tôi ước giá mình còn chút sức lực để khóc. Tôi ngã sập xuống chiếc gối của Evan và ngủ thiếp đi. Tôi tin tưởng hai em mình sẽ theo dõi cháu nên quyết định đầu hàng trước sự kiệt sức. Không đến 15 phút sau, Amy lại gọi tôi: “Jenny, nó lại xảy ra.”

Tôi bật dậy và lao vào giữa phòng của y tá và hét toáng lên như Shirley MacLaine(2) vậy. “Con trai tôi lại co giật! Con tôi lại co giật! Con tôi lại co giật! Hãy làm cái gì đó để dừng ngay việc này lại!”

“Thưa chị, xin chị hãy bình tĩnh,” người y tá nói. Cô ta lại chạy vào phòng rồi tiêm cho con tôi - các bạn đoán cô ta tiêm cái gì không? Phải, lại là thuốc an thần!

Tôi lại hét toáng lên hơn nữa. “Tim con tôi đã ngừng đập, và ngày hôm nay cháu đã co giật tới sáu lần, vậy mà tôi vẫn chưa thấy nhà thần kinh học chết tiệt nào cả! Không một tên thần kinh học chết tiệt nào tới cái phòng này, còn con tôi thì vẫn không thôi co giật! Hãy tìm ngay lão bác sĩ chết tiệt đó! Đi ngay! Hãy tìm ngay lão bác sĩ chết tiệt đó!”

Ước gì tôi có thể nói đêm hôm đó Evan không co giật lần nào nữa, nhưng không, điều đó lại xảy ra. Tôi ước đêm đó tôi có thể thấy tên bác sĩ thần kinh học xuất hiện, nhưng không, hắn ta không tới. Họ vẫn cứ tiêm cho con tôi, vẫn tiêm và tiêm. Bệnh viện này đã được đánh giá là bệnh viện rất uy tín, nhưng tôi cảm thấy như đang ở đất nước của Thế giới Thứ ba và đang được chăm sóc bởi lũ nhóc mới 13 tuổi vậy.

Tôi quá thất vọng và đơn độc. Tôi cần có ai đó hiểu được tất cả sự việc này, nhưng đêm đó chồng tôi vẫn không hề xuất hiện. Tôi ngồi trên giường của Evan. Giờ đã là nửa đêm. Evan đã không co giật trong hai giờ và đã làm xong xét nghiệm viêm màng não, tất nhiên với kết quả âm tính. Tôi nhìn ra ngoài cửa sổ có những chiếc ô tô nườm nượp đi qua. Tôi ước với Chúa giá mà tôi có thể đánh đổi nơi này với một ai đó trong những chiếc xe ô tô kia. Tôi ghen tị với mọi người đang đi ngang qua, đang hát theo những bài hát trên đài và tận hưởng cuộc sống.

3

TÔI THỨC SUỐT ĐÊM, trông chừng Evan và chờ đợi điều kỳ diệu tới, nhưng nó đã không xảy ra. Cháu không co giật nữa, hoặc ít nhất tôi nghĩ cháu đã không co giật. Cháu đã bị tiêm quá nhiều thuốc đến nỗi tôi không biết mình nên mong muốn điều gì khi cháu mở mắt. Tôi chưa từng biết ai co giật quá nhiều lần trong ngày như vậy. Đêm qua, cháu đã co giật tám lần, và tôi chỉ cầu mong não cháu không bị tổn hại gì. Hơn bất cứ điều gì trên thế giới này, tôi thèm lại được nghe tiếng "Mẹ".

Không cần phải nói cũng thấy những nhân viên y tá kia không thích tôi. Khi họ vào kiểm tra cho Evan, tôi có thể thấy họ rất sợ tôi. Sáng hôm ấy, khi có bất cứ ai bước vào phòng, tôi đều hỏi: "Anh đã tìm được nhà thần kinh học chưa? Ông ta đang đến rồi chứ?"

Họ thậm chí còn không đáp lại tôi nữa. Thực sự tôi định nói, chúng ta hãy dừng lại một chút để tìm hiểu lý do điên rồ nào khiến nhà thần kinh học vẫn chưa chịu xuất hiện. Tôi biết ngày hôm qua là Lễ Phục sinh, nhưng tôi không tin ai đó lại muốn ngồi lại bên bàn ăn tối thưởng thức thịt muối và khoai tây hơn là tới cứu đứa con hai tuổi của tôi. Tôi chỉ cầu Chúa cho người đó xuất hiện thật sớm, bằng không, địa ngục, thần thánh sẽ nguyền rủa ông ta.

Chỉ khi mặt trời bắt đầu tỏa ánh nắng sau màn đêm, tôi mới nhìn thấy đôi mắt Evan từ từ mở ra. Chỉ mình tôi ở trong phòng, tôi liền cúi xuống nói với con trai: "Chào chim con của mẹ, chim mẹ đây."

Cháu rên lên một tiếng, và tôi xoa đầu cháu. Trông cháu có vẻ đau đớn. Không chỉ cả hai cánh tay đều bị tiêm thuốc an thần, mà cháu còn bị nối với máy theo dõi tim; cả người cháu trông mới ốm yếu làm sao. Tôi thậm chí không thể tưởng tượng nổi tôi sẽ ra sao khi chính tôi phải chịu đựng cuộc vật lộn mà cháu vừa trải qua. Tôi rót chút nước táo vào bình bú và đưa vào miệng con. Tôi có thể cảm nhận được niềm hạnh phúc trong cháu, dù cháu không có phản ứng cơ thể nào. Tôi nghĩ đơn giản rằng hầu hết các bà mẹ đều sẽ cảm nhận được điều đó.

Cánh cửa mở ra và nhân viên kĩ thuật đẩy xe đẩy vào mang theo chiếc máy theo dõi rất lớn. Cô ta nói: "Chúng tôi sắp cho cháu chụp điện não đồ (EEG)".

Tôi trả lời: "Tôi không hiểu đó là cái gì."

Cô ta giải thích với tôi việc chụp này là để kiểm tra hoạt động của não bộ để xem co giật phát ra từ đâu. Tôi nói: "Vậy nếu lúc làm xét nghiệm này mà cháu không co giật, thì cô sẽ không thể biết được co giật phát ra từ phần nào của bộ não sao?"

"Đúng vậy," cô ta đáp.

“Mãi gần hết đêm hôm qua, cháu nó mới dừng co giật. Hôm nay thì chưa bị lần nào. Tại sao cô không tiến hành kiểm tra này vào ngày hôm qua khi mỗi giờ cháu nó lại bị co giật một lần chứ?”

“Chúng tôi không được lệnh làm kiểm tra này cho tới sáng ngày hôm nay.”

“Trời, các người thực sự mới sáng suốt làm sao? Tôi dám chắc nếu có vấn đề ở bộ phận tim mạch, các người sẽ làm điện tâm đồ sau khi người bệnh đã chết để kiểm tra hoạt động của tim sao?”

Cô ta nhìn tôi chằm chằm một lát và bắt đầu tiến hành cuộc kiểm tra. “Chúng tôi cần gắn những cực điện này quanh đầu cháu, còn những dây điện chòi ra từ cực điện sẽ được cắm vào máy tính.”

Tôi hỏi: “Có bao nhiêu cực điện?”

“Khoảng 80,” cô ta đáp.

“Chúa ơi” là câu duy nhất tôi có thể thốt lên được. Đứa trẻ này đã phải chịu đựng quá nhiều. Sao tôi có thể để họ cắm những quả tròn tròn bằng xi-măng có gắn dây điện quanh đầu cháu được chứ? Tôi yêu cầu cô ta không được làm bất cứ cái gì tới khi nào ai đó đem cho tôi một băng video chiếu những con vật nhồi bông đang hát, có như vậy tôi mới có thể phân tán tư tưởng của cháu đi. Evan vẫn chưa nói gì với tôi hết, nhưng tôi có thể thấy cháu đã tỉnh táo trở lại.

Vài phút sau, video “Con Khủng long Barney” đã được bật lên, đôi mắt Evan dần dần hướng lên màn hình. Tôi gật đầu với kĩ thuật viên, và chúng tôi bắt đầu gắn dây điện quanh đầu cháu. Đúng như dự đoán, Evan bắt đầu hét lên rồi giật những thứ dây dợ đó ra khỏi đầu. Cảm ơn Chúa, vì hai em gái tôi đã có mặt; chúng nhanh chóng bật tivi sang phiên bản trực tiếp Sesame Street. Evan không cười, nhưng ít nhất thì lúc này, sự chú ý của cháu cũng dồn vào chúng. Nhìn hai em tôi nhảy nhót như hai thằng ngốc và hát các bài hát về những con vịt cũng đủ khiến tôi nhếch mép cười.

Khi cực điện đã được gắn xong, kĩ thuật viên yêu cầu hai em tôi ra khỏi phòng. Họ cũng yêu cầu tôi không được nói chuyện với Evan hay thu hút sự chú ý của cháu vì họ cần cháu được thư giãn. Vì vậy, tôi nằm xuống ngay cạnh cháu và ngắm khuôn mặt cháu khi cháu xem tivi. 30 phút trôi qua suôn sẻ. Evan không quẫn quại hay cử động gì. Cháu trông rất thoải mái khi xem Barney. Cuối cùng, kĩ thuật viên cũng nói: “Chúng ta đã xong.”

“Thật sao? Nhưng cháu nó không co giật lần nào mà, vậy sao cô có thể biết chúng bắt nguồn từ đâu chứ?”

Cô ta nói: “Con trai chị đã bị co giật ba lần trong 30 phút qua.”

“Cái gì cơ?” Tôi nói. “Chị nói cái gì cơ? Cháu nó không hề co giật. Mắt cháu nó cũng không hề trợn mà.”

Cô ta trả lời: "Người ta vẫn có thể bị co giật mà không gây bất cứ cử động cơ thể nào."

"Vậy con tôi là một người phi thường khi trải qua co giật như vậy sao? Cháu vẫn liên tục co giật, co giật như vậy à?"

"Tôi không thể trả lời câu hỏi đó," cô ta đáp. Một phút sau, cô ta nói: "Tôi muốn biết liệu cháu đã lần nào bị thương ở phía trước đầu chưa?" Nói rồi, cô ta chỉ vào trán của cháu.

"Chưa! Cháu nó chưa bao giờ bị ngã cả. Cháu nó cũng chưa bao giờ lao đầu vào bất cứ cái gì cả," tôi nói.

Cô ta cho biết: "Một số co giật đã phát ra từ vùng đó, nơi đã bị một chấn thương vào não gây ra." Chỉ nói thế rồi cô ta rời khỏi phòng, còn tôi thậm chí càng bối rối hơn. Điều đó nghĩa là gì? Nó khiến tôi hoàn toàn mất phương hướng, và thực sự không có câu trả lời. Bây giờ đã là trưa ngày hôm sau, nhưng tôi vẫn chưa thấy nhà thần kinh học nào cả.

Tôi cũng không thấy chồng tôi đâu hết. Em tôi, Jojo bảo anh ấy vẫn đang ở nhà, làm cái gì đó cho Evan. "Làm cái gì đó cho Evan?" Tôi hỏi. "Thật điên rồ. Tôi không hề được ngủ chút nào. Tôi đang phải một mình trải qua tất cả những điều khủng khiếp này, còn chồng tôi thì vẫn chưa thèm đặt chân tới bệnh viện. Điều đó mới nực cười làm sao!"

Một khay hoa quả và thạch Jello được mang vào, tôi thấy Evan rên lên đòi ăn. Cháu vẫn chưa có gì vào bụng suốt những giờ qua, và với bao nhiêu lượng thuốc an thần được tiêm vào người cháu, tôi biết cháu sẽ ốm. Tôi dựng cháu ngồi dậy, cho cháu ăn chút thạch Jello. Cháu nuốt cả miếng, hét lên lại mở miệng đòi ăn thêm nữa. Người y tá đi lấy một đĩa khác, và tôi lại cho cháu ăn. Vài phút sau, tôi đặt cháu nằm xuống còn ánh nhìn trên khuôn mặt cháu như muốn nói cháu sắp ốm mất. Tôi biết cháu không có sức để ngồi dậy nên tôi bế cháu lên, sốc cháu lên vai mình và cháu nôn. Suốt ngày hôm đó cháu vẫn tiếp tục nôn, nôn ra tất cả những gì cháu cho vào miệng. Cho tới tối hôm đó, cháu đã nôn lên người tôi ít nhất 11 lần.

Bên ngoài trời đã tối và cuối cùng John cũng bước vào cửa. Nhìn thấy tôi không ngủ và chất nôn mửa đầy người khiến anh thốt lên: "Trời, lạy Chúa tôi, anh rất xin lỗi, anh đã không ở đây để giúp em." Anh nói rằng anh bận ở nhà suốt cả ngày để làm video clip về quá trình lớn lên của Evan. Tôi không thể hiểu tại sao nữa. Có lẽ đối với anh, đó là cách chữa bệnh. Nhưng tôi cần anh ở bệnh viện với tôi, và anh đã không có mặt. Đó là dấu hiệu đầu tiên cho tôi biết rằng tôi sẽ phải theo đuổi hành trình này mà không có chồng mình bên cạnh.

Bố mẹ John cũng đến, hai em tôi vẫn không rời khỏi tôi. Vài phút sau, các bạn hãy đoán xem người cuối cùng cũng bước vào? Đúng! Nhà thần kinh học. 8 giờ sáng và chúng tôi đã ở bệnh viện được tròn hai ngày, và ngài có tên là: "Tôi có thể giải quyết mọi vấn đề liên quan đến não bộ trừ não của chính tôi" cũng đã xuất hiện ở cửa với một nụ cười thật tươi. Như một người mẹ đã rớt xuống địa ngục và được quay trở lại, tôi không biết nên quyết định cấu xé ông ta, một người đáng ghét, hay là cắn lưỡi mình thật mạnh cho đến khi chảy máu, để có được sự giúp đỡ nào cho con trai.

Cô ta trả lời: “Người ta vẫn có thể bị co giật mà không gây bất cứ cử động cơ thể nào.”

“Vậy con tôi là một người phi thường khi trải qua co giật như vậy sao? Cháu vẫn liên tục co giật, co giật như vậy à?”

“Tôi không thể trả lời câu hỏi đó,” cô ta đáp. Một phút sau, cô ta nói: “Tôi muốn biết liệu cháu đã lần nào bị thương ở phía trước đầu chưa?” Nói rồi, cô ta chỉ vào trán của cháu.

“Chưa! Cháu nó chưa bao giờ bị ngã cả. Cháu nó cũng chưa bao giờ lao đầu vào bất cứ cái gì cả,” tôi nói.

Cô ta cho biết: “Một số co giật đã phát ra từ vùng đó, nơi đã bị một chấn thương vào não gây ra.” Chỉ nói thế rồi cô ta rời khỏi phòng, còn tôi thậm chí càng bối rối hơn. Điều đó nghĩa là gì? Nó khiến tôi hoàn toàn mất phương hướng, và thực sự không có câu trả lời. Bây giờ đã là trưa ngày hôm sau, nhưng tôi vẫn chưa thấy nhà thần kinh học nào cả.

Tôi cũng không thấy chồng tôi đâu hết. Em tôi, Jojo bảo anh ấy vẫn đang ở nhà, làm cái gì đó cho Evan. “Làm cái gì đó cho Evan?” Tôi hỏi. “Thật điên rồ. Tôi không hề được ngủ chút nào. Tôi đang phải một mình trải qua tất cả những điều khủng khiếp này, còn chồng tôi thì vẫn chưa thèm đặt chân tới bệnh viện. Điều đó mới nực cười làm sao!”

Một khay hoa quả và thạch Jello được mang vào, tôi thấy Evan rên lên đòi ăn. Cháu vẫn chưa có gì vào bụng suốt những giờ qua, và với bao nhiêu lượng thuốc an thần được tiêm vào người cháu, tôi biết cháu sẽ ốm. Tôi dựng cháu ngồi dậy, cho cháu ăn chút thạch Jello. Cháu nuốt cả miếng, hét lên lại mở miệng đòi ăn thêm nữa. Người y tá đi lấy một đĩa khác, và tôi lại cho cháu ăn. Vài phút sau, tôi đặt cháu nằm xuống còn ánh nhìn trên khuôn mặt cháu như muốn nói cháu sắp ốm mất. Tôi biết cháu không có sức để ngồi dậy nên tôi bế cháu lên, sốc cháu lên vai mình và cháu nôn. Suốt ngày hôm đó cháu vẫn tiếp tục nôn, nôn ra tất cả những gì cháu cho vào miệng. Cho tới tối hôm đó, cháu đã nôn lên người tôi ít nhất 11 lần.

Bên ngoài trời đã tối và cuối cùng John cũng bước vào cửa. Nhìn thấy tôi không ngủ và chất nôn mửa đầy người khiến anh thốt lên: “Trời, lạy Chúa tôi, anh rất xin lỗi, anh đã không ở đây để giúp em.” Anh nói rằng anh bận ở nhà suốt cả ngày để làm video clip về quá trình lớn lên của Evan. Tôi không thể hiểu tại sao nữa. Có lẽ đối với anh, đó là cách chữa bệnh. Nhưng tôi cần anh ở bệnh viện với tôi, và anh đã không có mặt. Đó là dấu hiệu đầu tiên cho tôi biết rằng tôi sẽ phải theo đuổi hành trình này mà không có chồng mình bên cạnh.

Bố mẹ John cũng đến, hai em tôi vẫn không rời khỏi tôi. Vài phút sau, các bạn hãy đoán xem người cuối cùng cũng bước vào? Đúng! Nhà thần kinh học. 8 giờ sáng và chúng tôi đã ở bệnh viện được tròn hai ngày, và ngài có tên là: “Tôi có thể giải quyết mọi vấn đề liên quan đến não bộ trừ não của chính tôi” cũng đã xuất hiện ở cửa với một nụ cười thật tươi. Như một người mẹ đã rớt xuống địa ngục và được quay trở lại, tôi không biết nên quyết định cấu xé ông ta, một người đáng ghét, hay là cắn lưỡi mình thật mạnh cho đến khi chảy máu, để có được sự giúp đỡ nào cho con trai.

Ông ta mỉm cười với tôi và đưa tay ra. Tôi dừng lại một lát rồi chìa tay ra với ông. “Chào bác sĩ. Thật tuyệt vời khi gặp được ông,” tôi nói bằng giọng ngọt ngào nhất mà mình có thể bật ra được.

Ông ta đề nghị được nói chuyện với John và tôi ngoài hành lang, vì căn phòng chật kín người. Lúc chúng tôi đi bộ ngoài hành lang, tôi rất hi vọng có được một câu trả lời. Tôi cầu Chúa ông ta sẽ đưa ra lời giải thích hợp lý. Chúng tôi dừng lại và ngồi xuống. Ông bác sĩ nhìn chúng tôi và nói: “Evan bị chứng động kinh.”

Tôi ngả người ra sau, cảm thấy nhẹ nhõm vì đã có được một cái gì đó mà tôi có thể dựa vào, nghiên cứu và tìm hiểu về nó. Dù vậy, sự nhẹ nhõm ấy của tôi chỉ kéo dài được một giây. Linh cảm mách bảo tôi không chấp nhận. Tôi buột miệng: “Nó có vẻ không đúng. Các bác sĩ ở bệnh viện trước nói chứng động kinh thường di truyền. Đó là lí do tại sao ai cũng hỏi đi hỏi lại tôi câu hỏi đó. Có vẻ như chúng ta đã bỏ qua một dấu hiệu nào đó.” Thành thật mà nói, chính bản năng làm mẹ mách bảo tôi rằng, chứng động kinh không phải là điểm cuối của con đường này. Tôi có cảm giác như còn một ngọn dốc cao trước mặt mà chưa ai leo lên được. Lúc này, tôi không có chứng cớ nào khác để chứng tỏ điều đó, ngoại trừ một giọng nói đang hét toáng lên trong đầu: “Các người đang bỏ qua chứng cứ quan trọng hơn nhiều!”

Bác sĩ nói: “Chị đang trải qua thời gian khó khăn để có thể chấp nhận được điều đó.”

“Không, thưa ông. Không phải thế. Thực ra, tôi rất hi vọng đó là chứng động kinh, bởi vì như vậy tôi chắc chắn sẽ làm mọi thứ có thể để cháu không co giật nữa.”

Bác sĩ nói: “Cháu đã bao giờ bị thương vào phần trước của đầu chưa?”

“Chưa bao giờ,” tôi nói. “Tại sao tất cả mọi người cứ hỏi tôi câu hỏi đó thế nhỉ?”

Ông ta tiếp tục trao đổi với chúng tôi về các loại thuốc khác nhau mà Evan nên uống để khống chế chứng co giật. Đó là trò chơi mạo hiểm mà chúng tôi sẽ phải chơi. Có loại thuốc tác dụng với một số trẻ, còn một số thì không. Chúng tôi hi vọng sẽ chọn đúng loại để cháu không phải trải qua tất cả những thứ này nữa. Ông bác sĩ cùng chúng tôi quay lại phòng và cho biết ông ta sẽ bắt đầu cho Evan dùng loại mà tôi gọi là thuốc trị co giật màu xanh da trời.

Vậy nên đêm đó, họ tiêm cho Evan loại thuốc trị co giật màu xanh da trời này, còn tôi nằm xuống ngay cạnh cháu, cố gắng ngủ sau khi trong hai ngày qua. John ngủ trên chiếc giường nhỏ trong phòng. Cháu ngọ nguậy, lật mình, đá đấm và cấu véo tôi trong suốt giấc ngủ của cháu. Tôi chưa bao giờ thấy cháu như vậy nên cho là chắc tại cháu đang trải qua sự phục hồi sau khi bị tiêm liều lượng lớn thuốc an thần. Đêm đó, tôi cũng không ngủ được nhiều, nhưng đã bắt đầu quen với nó.

Sáng hôm sau, khi tất cả đã thức giấc, John nói anh phải về nhà để xem xét cái gì đó. Cho tới tận hôm nay, tôi vẫn không biết anh ấy về nhà làm gì. Khi anh ra khỏi phòng, tôi ngồi đó ngẫm nghĩ tại sao chồng tôi lại luôn bỏ mặc tôi một mình trong bệnh viện. Tôi biết phụ nữ được sinh ra để xử lý tốt hơn nam giới trong những tình huống như thế này, nhưng

vì Chúa, các anh hãy đừng bỏ rơi chúng tôi chỉ bởi các anh không thể giải quyết được. Đi loanh quanh trong bệnh viện, tôi nhận thấy đa số những người ngồi lại với đứa con bị ốm của mình là các bà mẹ. Tôi không phải là người duy nhất không có chồng mình bên cạnh.

Cuối buổi chiều hôm đó, kĩ thuật viên điện tâm đồ quay lại làm lại xét nghiệm, kiểm tra xem Evan đã dừng co giật hẳn chưa khi cháu dùng thuốc trị co giật đó. Chúng tôi lại gắn các cực điện. Cảm ơn Chúa, xét nghiệm cho thấy không có biểu hiện của co giật - thắng lợi nho nhỏ mà tôi cảm nhận rất sâu sắc trong tâm hồn mình. Tôi vẫn chưa biết tại sao tất cả điều này lại xảy ra, nhưng ít nhất bé yêu của tôi đã dừng co giật.

Hôm nay là ngày thứ năm tôi ở trong bệnh viện, và chúng tôi đã sẵn sàng để ra viện. Evan vẫn chưa hoàn toàn bình thường; cháu không thể tự mình đứng dậy mà không ngã. Cháu dường như trở nên điên loạn kể từ lúc dùng thuốc màu xanh da trời, nhưng tôi không biết phải làm sao. Tôi hi vọng não của cháu đang gắng phục hồi sau những chấn động vừa trải qua. Tôi nhìn máy đo nhịp tim của Evan, tôi rất muốn nhét nó vào túi rồi mang về nhà. Tôi cảm thấy thật dễ chịu khi nghe thấy những tiếng “bíp bíp” và hiểu rằng trái tim nhỏ bé của cháu đang thực hiện đúng chức năng. Thật không may, các dây dợ của máy lại nối với phòng y tá, nên việc lấy cắp nó là điều không thể. Thay vào đó, tôi lật nó lên và ghi lại tên của máy, định sẽ tìm kiếm trên Google khi tôi về tới nhà.

Những y tá vẫy tay chào tạm biệt và dù nhìn liếc qua nhưng tôi vẫn trông thấy một y tá giơ ngón tay giữa lên xúc phạm tôi. Với tôi, điều đó cũng chẳng sao. Tôi chỉ để ý đến con trai tôi thôi. Tôi mỉm cười, vẫy chào lại và chúc cho họ gặp những điều tốt lành.

Được trở về nhà hẳn là việc vui nhất, nhưng không hoàn toàn như vậy. Tôi rất sợ hãi và thực sự kiệt sức. Tôi không có người giúp việc, vì như tôi đã nhắc tới trong nhiều cuốn sách khác của mình, tôi luôn đóng vai trò chủ yếu trong việc nuôi dạy bé Evan. Nhưng lúc này đây, tôi cầu mong chồng tôi sẽ hỗ trợ tôi. Chúng tôi không nói chuyện nhiều với nhau suốt hành trình về nhà. “Chúng ta đã hết tã lót cho con chưa nhỉ?” là tất cả cuộc nói chuyện.

Chúng tôi đã về tới nơi, và tôi muốn tỏ ra mình hạnh phúc khi được trở về nhà. Tôi muốn được cảm thấy an toàn ở đây, nhưng tôi biết giờ đây không còn nơi nào an toàn. Ngôi nhà này chỉ là một địa điểm khác bệnh viện mà thôi, và cũng là nơi bất cứ điều gì cũng có thể xảy ra.

4

BÊN NGOÀI trời đã tối. Đã đến lúc cho Evan uống thuốc trị co giật màu xanh da trời ở nhà lần đầu tiên. Tôi bơm thuốc vào miệng cháu và bắt cháu phải nuốt. Tôi có thể thấy vị thuốc không dễ chịu chút nào, nhưng tôi không quan tâm. Tôi giữ cho miệng cháu ngậm lại tới khi cháu nuốt hết. Tôi không thể để cháu đánh rơi dù chỉ một giọt.

Tối hôm đó, tôi đặt cháu vào giường, hôn cháu và bảo cháu tôi sẽ quay lại trong ít phút. Cháu không phản ứng với bất cứ điều gì tôi nói. Tôi bước ra khỏi phòng, trông thấy ánh nhìn trống rỗng của cháu lên trần nhà. Đa số bọn trẻ đều muốn được vỗ về hoặc được đọc sách và không muốn mẹ rời khỏi chúng chút nào. Nhưng Evan thì không. Cháu chưa bao giờ quan tâm khi mẹ ra khỏi phòng. Tôi thường vẫn nghĩ rằng cháu dũng cảm, nhưng lần này rõ ràng có cái gì đó khác. Cháu dường như không tồn tại trong bản thân mình nữa. "Sự xâm lấn của những kẻ bắt cóc thân thể" là cách tốt nhất để miêu tả điều này. Evan không còn là Evan nữa. Tôi rời khỏi phòng cháu và đi vào phòng ngủ của mình. John động viên B tôi vào giường ngủ. Đó là đêm đầu tiên chúng tôi trở về nhà, và tôi bảo với John rằng kể cả anh ấy trả cho tôi hàng triệu đôla cũng không thể khiến tôi rời xa đứa con mình quá 20 phút. Nhưng anh yêu cầu tôi nằm xuống vì anh ta muốn quan hệ tình dục. Chúng tôi vừa mới mang con mình từ bệnh viện về, vậy mà anh ta muốn quan hệ sao! Đó chính là sự khác biệt giữa đàn ông với phụ nữ. Chúng tôi thực sự có xu hướng xử lý những căng thẳng rất khác nhau, và tôi hiểu rất rõ John đang cố gắng thoát khỏi tình trạng này bằng cách duy nhất anh ta biết - đó là tình dục - nhưng tôi không chấp nhận.

Tôi quay lại phòng Evan, nằm xuống bên cạnh cháu. Cháu vẫn nhìn lên trần nhà trong suốt ba giờ tiếp theo mà không nói lời nào. Tôi tự hỏi con trai tôi đã lạc mất đâu rồi. Tôi nhắm mắt lại trước cả con, và trôi vào giấc ngủ yên bình.

ĐẤM! ĐÁ! CẤU VÉO!

Tôi bật dậy khỏi giường. Tôi nhìn thấy cháu như phát điên lên. Cháu lắp bắp la hét với tôi và đập tay chân ầm ĩ. Tôi không hiểu điều gì đang xảy ra. Tôi nói: "Evan, con yêu, con bị làm sao vậy? Là mẹ đây mà."

Cháu đấm đá, gào lên và la hét. John chạy vào xem điều gì đang xảy ra. Anh bắt đầu la hét với tôi, và tôi cũng la hét lại anh tới khi Evan hét to át cả hai chúng tôi. John quay ra và bỏ về phòng của chúng tôi. Đêm đó, tôi đã thử mọi cách để có thể trấn an được cháu.

Khi mặt trời đã lên còn giọng của cháu lạc đi vì gào thét và đánh đập suốt đêm qua, cháu nằm trên sàn, lả đi trong tay tôi, còn tôi ngồi sụp xuống dựa vào tường. Đã 6 giờ sáng, tôi ước mình có thể nói rằng cháu đã ngủ ngon trong tám tiếng, nhưng không. Hai giờ sau, cháu lại thức giấc và lại tiếp tục điên loạn.

Mẹ John, Joyce và dượng Roger đã quyết định tạt qua giúp đỡ tôi một chút. Tôi rất biết ơn vì điều đó có nghĩa tôi có thể chợp mắt được một giờ trọn vẹn. Đã một tuần lễ kể từ đêm Phục Sinh đó, và lúc này đây, các bạn có thể tưởng tượng được tôi cảm thấy tan nát và kiệt quệ như thế nào. Tôi không biết mẹ Joyce sẽ nghĩ gì về tình trạng của Evan, bởi ngay cả tôi còn không nhận ra đứa con của mình nữa mà.

Sau khi ngủ được ba tiếng, tôi tỉnh dậy và đi loạng choạng sang phòng khách. Cả mẹ John và dượng đều đang ngồi trên ghế trông Evan. Căn phòng thật tĩnh lặng. Bạn sẽ không dám mong đợi gì từ bố mẹ khi họ đến thăm cháu dù đó không phải là lỗi của họ. Không thể trò chuyện với Evan trong điều kiện này, tôi ngồi xuống và tất cả chúng tôi đều nhìn Evan xoay tròn người. Đôi lúc cháu dừng lại, chạy lên chạy xuống rồi đập đập cánh tay, và lại tiếp tục xoay xoay. Cháu không muốn làm gì với đồ chơi hay với những người khác. Cháu chìm trong thế giới chỉ có mình cháu, và không ai có thể giúp được gì. Mẹ John hỏi: “Điều này có bình thường không con?”

“Con không biết, mẹ ạ. Con cũng không biết phải hỏi ai nữa.” Tôi không thể chịu được cách mọi người nhìn Evan nên tôi mang cháu sang phòng khác và chơi với cháu theo cách tốt nhất tôi nghĩ. Lúc này đây, tim tôi không chỉ vỡ ra, mà nó như đã bị hủy hoại rồi.

Tôi quyết định gọi điện tới công ty sản xuất máy đo tim giống như những chiếc máy ở bệnh viện và đặt mua một cái cho Evan. Đêm đến, tôi không thể ngủ được, tự hỏi nếu cháu bị co giật thì tim cháu sẽ ngừng đập, nên tôi nghĩ nếu có máy đo tim làm chuông báo thức thì tôi sẽ yên tâm mà ngủ hơn. Khi tôi gọi điện tới công ty đó, họ nói rằng máy này chỉ phục vụ cho bệnh viện, hoặc chỉ khi có chỉ định của bác sĩ nói rõ rằng con tôi thực sự rất cần. Tôi gọi điện cho bác sĩ nhi khoa của tôi và ông ta cố giải thích với tôi là cái máy đó không cần thiết. Trước khi ông ta nói ra từ “Cần thiết”, tôi đã hét toáng lên: “Ông thực sự không biết điều chết tiệt gì tôi phải trải qua suốt tuần trước. Tôi cần cái máy đó, vì vậy, hãy điền ngay vào bản chỉ định rồi fax nó ngay cho tôi!”

Như thường lệ, ông ta yên lặng một lát rồi nói: “Được rồi, tôi sẽ fax cho chị ngay đây.”

Tôi fax nó cho công ty đó, họ bảo chiếc máy đó có giá 5000 đôla. Đây mới chỉ là sự khởi đầu của những chi phí khổng lồ, nhưng tôi không có sự lựa chọn nào khác. Tôi nói: “Được rồi, các ông có thể chuyển nó ngay đêm nay cho tôi không?”

Đêm đó, tôi cho Evan uống thêm thuốc trị co giật màu xanh da trời rồi đặt cháu vào giường ngủ. Tôi lại nằm xuống ngay cạnh cháu, và khoảng một giờ sau, cháu lại ĐÁNH ĐẬP, CẤU VÉO, TÁT. Evan bắt đầu nổi quạu. Lần này, bố mẹ John chứng kiến toàn bộ sự việc. Trông họ rất đau khổ khi thấy Evan mất trí. Một lần nữa, tôi thức suốt đêm với cháu, tới khoảng 6 giờ sáng thì mẹ John đón lấy cháu từ tôi và yêu cầu tôi đi ngủ một lát. Lạy Chúa phù hộ cho bà!

Tôi đã ước rằng tất cả những điều tồi tệ này chỉ là một giấc mộng. Tôi thức dậy, cảm thấy thư thái và nghĩ rằng hôm nay là một ngày bình thường. Cảm giác đó chỉ kéo dài vẻn vẹn được bốn giây. Nỗi buồn lại xâm chiếm trái tim tôi, tôi trở lại phòng khách để xem ngày hôm nay mang tới cho tôi những gì. Evan vẫn đang ngủ trên ghế sofa, trông bà nội quá lo lắng đến nỗi tôi cũng thấy phiền muộn khi thấy bà như vậy. Tôi biết Evan không còn là

Evan nữa. Có lẽ chính sự co giật đã khiến cháu trở nên điên loạn. Tôi không biết phải quay đi đâu nữa. Chồng tôi cũng đang ở nhà, nhưng không hiểu sao dường như anh đang gắng tránh xa tôi. Tôi biết chúng tôi không thể nói chuyện lịch sự với nhau được nữa, nên tôi sẽ tự mình tiếp tục tìm câu trả lời.

Ngày hôm đó, máy đo nhịp tim đã được mang tới, nó cứ như ông Ed McMahon[(1)] đang đứng trước cửa nhà tôi với một công cụ kiểm tra thần kỳ. Tôi quá sung sướng nhảy cẫng lên khi mua được chiếc máy bảo vệ tốt nhất. John cũng sung sướng vì điều đó đồng nghĩa với việc anh có thể có lại người vợ của mình. Bộ phận báo động của chiếc máy này sẽ được nối với phòng ngủ của chúng tôi.

Đêm đó chúng tôi nối máy vào Evan, và cảm thấy rất yên tâm khi biết âm thanh nhức óc của chiếc chuông sẽ báo động cả ngôi nhà nếu nhịp tim của cháu tụt xuống hoặc tăng lên, dù chỉ một chút. Như thường lệ, tôi cho cháu uống thuốc trị co giật màu xanh da trời và đặt cháu nằm ngủ. Lần đầu tiên tôi thả mình xuống giường và để nguyên quần áo thế mà ngủ, không phải vì tôi cần chúng ngay trong trường hợp khẩn cấp mà vì nó sẽ ngăn chồng tôi đụng chạm vào cơ thể mình. Chúng tôi không còn hòa hợp nữa, và tôi cảm thấy mình đơn độc. Nếu yếu tố tình cảm trong mối quan hệ đã không còn thì tôi cũng không thích làm “chuyện đó” nữa.

BÍP BÍP BÍP BÍP

Có tiếng chuông kêu. Tôi lao vào căn phòng và thấy Evan đã dứt bỏ các dây dợ, đang chống tay và quỳ gối, nện đầu vào tấm ván đầu giường.

BẬP BẬP BẬP

Tôi hét lên, “Dừng lại ngay, Evan.”

BẬP BẬP BẬP

Tôi xốc cháu lên và giữ chặt cháu trong tay mình. Cháu khóc thét lên và nói lắp bắp. Cháu đập tay vào đầu lia lịa. John bước vào và quát cháu dừng lại, còn tôi thì quát John rằng anh thậm chí còn không biết con nó đang bị làm sao.

Tôi nói: “Em nghĩ chính thuốc trị co giật đã khiến con bị rối loạn thần kinh như thế này.”

Tôi cầu xin Evan hãy bình tĩnh lại, nhưng cháu vẫn liên hồi đấm, đá. Tôi đánh vật với cháu suốt đêm cho tới khi cả hai đều đổ sập xuống sàn và ngủ thiếp đi lúc 6 giờ sáng.

Sáng hôm sau, tôi gọi điện tới bác sĩ điều trị não cho Evan và yêu cầu ông ta thử loại thuốc khác. Tôi kể với ông ta có lẽ loại thuốc đang dùng đã gây ra ảo giác hành vi bạo lực vì đêm hôm trước cháu liên tục gắng làm đau chính mình. Tất nhiên, vị bác sĩ đã nhạo báng việc tôi cho rằng loại thuốc kỳ diệu đó lại gây ra những phản ứng như vậy, nhưng tôi nói với ông ta rằng kể từ lúc chúng tôi bắt đầu cho cháu uống loại thuốc này ở bệnh viện, cháu trở nên ngày càng hung hãn hơn. Bác sĩ khuyên tôi nên tiếp tục duy trì loại thuốc đó. Nhưng

linh cảm trong tôi mách bảo ông ta lại đang tiếp tục gây ra một sai lầm nghiêm trọng khác. Đôi khi bằng bản năng, các bà mẹ có thể biết cái gì hiệu quả, cái gì không, nhưng vị bác sĩ không quan tâm tới bất cứ điều gì tôi nói. Tôi gác máy rồi lên mạng và nghiên cứu.

Đêm hôm sau, giống như hoạt động của đồng hồ hẹn giờ vậy, điều tương tự lại xảy ra, thậm chí còn nghiêm trọng hơn những gì bạn có thể tưởng tượng nổi. Tôi chạy vào phòng của Evan, và lần này cháu đang bị ảo giác và đập tất cả những gì ở xa cháu. Cháu hét lên gọi mẹ, nhưng lại không nhận ra tôi. Cháu đánh tôi như thể tôi là một người lạ trong khi lại đang hét lên tìm tôi. Điều đó làm tim tôi vỡ tan. Tôi không biết phải làm gì nên tôi cũng gào to lên bằng tất cả sức lực của mình. Tôi chạy ra ngoài, hét lên, và cầu Chúa hãy mang tất cả những chuyện này đi. Tôi không thể chịu đựng được khi nhìn con mình như thế này nữa. Tôi cầu Chúa hãy mang cháu đi nếu cháu không thể chịu đựng được nữa, bởi tôi cũng không thể chịu đựng thêm tất cả những điều này, dù chỉ một giây. Tôi khóc, rồi lại làm những việc mà hầu hết các bà mẹ đều làm. Tôi lau mặt và đi vào nhà.

Tôi nhấc điện thoại và gọi cho nhà thần kinh học. Khi ông ấy gọi lại cho tôi lúc 1 giờ sáng, tôi đặt điện thoại ngay cạnh Evan để ông ta có thể nghe âm thanh đứa trẻ này đang tạo ra, những âm thanh khiến tâm hồn của bất kỳ ai cũng phải tê tái. Nhà thần kinh học nói: “Chúng ta cần dừng ngay việc cho cháu uống loại thuốc màu xanh đó lại.”

Khốn nạn, sao trước đó ông ta đã không chịu nghe lời tôi, rồi Evan đã phải chịu thêm một đêm kinh hoàng để kẻ ngu dốt kia thấy loại thuốc hắn kê có tác dụng như thế nào tới cháu.

Chúng tôi chuyển sang loại thuốc khác, loại thuốc mà tôi gọi là thuốc trị co giật màu vàng (dù không hẳn là màu vàng). Tôi rất vui được thông báo rằng chứng rối loạn tâm thần của Evan đã hoàn toàn biến mất. Khi uống loại thuốc màu vàng này, cháu ngủ suốt đêm. Điều đó có nghĩa cuối cùng tôi cũng được ngủ, và cháu không bao giờ phải đánh đuổi những ma quỷ vô hình nữa. Nhưng cả ngày hôm sau lại là một câu chuyện khác. Loại thuốc màu vàng lại khiến cháu mất hoàn toàn khả năng phát ngôn. Đến tận bây giờ, cháu chỉ biết nói một số từ như “quả” hoặc “mẹ” thôi. Tôi không chịu đựng được điều này nữa. Cháu còn chảy nước dãi ra và chìm trong mơ mộng khi cứ nhìn chằm chằm vào bức tường. Tôi gọi điện cho viên bác sĩ và nói với ông ta giờ tôi lại có đứa con như Ozzy Osbourne(2). Tôi kể cho ông ta trước đây Evan là một cậu bé rất hạnh phúc, yêu quý mọi người, nhưng giờ cháu chỉ còn là kẻ sống dở chết dở. Viên bác sĩ bảo tôi cứ để cháu uống tiếp, vì đó là loại thuốc rất tốt. Tôi quá thất vọng. Tôi không biết loại thuốc này ra sao. Tôi không thể hỏi Evan, nên tôi tự quyết định làm cái điều mà nhiều người sẽ cho là ngớ ngẩn: uống thuốc của Evan để xem nó cho tôi cảm giác như thế nào. Tôi cần biết có phải loại thuốc ấy khiến cháu như thế này, hay một cái gì khác nữa. Sau khoảng 1 giờ uống thuốc đó, thề với Chúa, tôi không thể chịu nổi thứ nước bọt trong miệng mình. Mọi ý nghĩ của tôi rối tung lên và không thể dừng mơ mộng.

Tôi không biết phải làm gì nữa. Tôi sẽ chấp nhận một đứa trẻ tâm thần hay sống dở chết dở đây? Tôi sẽ chấp nhận một đứa trẻ sống dở chết dở cho tới khi tôi có thể tự mình tìm ra nhiều thông tin hơn.

5

KIẾM TÌM SỰ KỲ DIỆU

NHIỀU TUẦN trôi qua, nhóm "Mẹ và bé" của tôi gọi cho tôi hết lần này đến lần khác, họ muốn đến thăm chúng tôi. Tôi không thể chịu được khi để họ nhìn thấy con tôi như thế này. Tôi liên tục từ chối họ, và chỉ cho phép người thân trong gia đình đến thăm, và kể cả như vậy cũng rất khó khăn. Các em tôi nhìn Evan với ánh mắt buồn rười rượi khiến tôi không muốn cho ai lại gần cháu.

Được nuôi nấng trở thành người Công giáo, mẹ tôi đã tiếp xúc rất nhiều với các nhà thờ cũng như các vị thánh sống trên trái đất để mong được phù hộ. Tôi nhận thiệp, thẻ cầu nguyện, tượng thiên thần, chuỗi tràng hạt và nước thánh từ nhà thờ Madjagoria để vẩy lên cháu hằng đêm. Tôi liên lạc với một hiệp hội người Ấn Độ, nơi ngày trước tôi thường lui tới và yêu cầu họ cầu nguyện cho Evan trong tất cả lần hành lễ của họ. Tôi nghe lỏm ai đó đã từng nói về những người theo giáo phái Mormon thần kỳ đã cầu nguyện và chữa được bệnh cho nhiều người. Một người bạn thân nói với tôi cách họ chữa cho con họ khỏi mê sảng như thế nào. Giờ tôi như kẻ tuyệt vọng và không tin vào bất cứ điều gì mình nghe được. Nhưng khi con cái bị ốm, bà mẹ nào cũng sẽ sẵn sàng chặt phăng cả cái đầu gà nếu khi biết nó có thể chữa khỏi cho con mình. Tôi chắc chắn những ai đã biết về tôi qua những cuốn sách khác mà tôi viết sẽ không ngạc nhiên khi thấy tôi nhanh chóng liên lạc ngay với Nhà thờ Tabernacle Mormon. Ở đó, tôi nói chuyện với một người đàn ông, và kể cho họ nghe tình hình của tôi. Tôi bảo họ mặc dù tôi không theo giáo phái Mormon nhưng tôi sẽ rất biết ơn nếu họ đến cầu nguyện cho con trai tôi. Họ rất lịch sự và đồng ý cử các sứ giả đã được phù hộ hoặc bất cứ cái gì tương tự tới để làm điều đó. Tôi quá sung sướng khi tôi nhấc điện thoại lên, gọi cho mẹ tôi và nói: "Mẹ ơi, những người Mormon đang tới! Những người Mormon đang tới!"

Bà cũng thấy vui cho tôi vì đã lâu lắm rồi, đây là lần đầu tiên tôi có thể vui vẻ như vậy. Hãy chờ đợi!

Cho nên tôi nôn nóng chờ đến ngày những người Mormon tới thăm. Tôi lau sạch nhà cửa, mặc cho Evan bộ quần áo trang trọng, thay cho chiếc áo phông có hình ban nhạc rock như thường lệ. Tôi thậm chí còn làm bánh quy bằng bột yến mạch để tặng cho những người Mormon như một sự cảm tạ, bởi tôi không hiểu họ có cảm thấy bị xúc phạm hay không nếu tôi đưa tiền. John cho tôi biết người Mormon có quy tắc rất nghiêm ngặt về thề nguyền, tình dục hoặc bất cứ cái gì gợi dục khác.

KÍNH KOO...OONG!

Tôi mặc lên người chiếc áo sơ mi cộc tay, cố gắng che đi bất cứ phần nào để lộ đường cong cơ thể, xong đâu đó, tôi mở cửa. “Xin chào,” tôi nói.

Nụ cười tươi rói của tôi liền trở thành nụ cười tọc mạch. Hai người đàn ông mới chỉ khoảng 19 tuổi đang đứng trước cửa nhà tôi và sẽ thực hiện điều kỳ diệu bằng việc cầu nguyện của họ. Như tôi dự đoán, họ mặc chiếc áo sơ mi trắng dài tay và chiếc cà vạt dài, trông rất lịch thiệp. Tôi mời họ vào và đưa Evan ra chào họ. Họ rất tốt với Evan, một người còn lôi ra hai quả bóng đồ chơi cho cháu. Nhưng buồn thay, con trai tôi vẫn kiểu sống dở chết dở nên không có phản ứng gì. Họ đung đưa quả bóng trước mắt cháu để thu hút sự chú ý, cho tới khi tôi buột miệng: “Evan, sao con không bắt lấy quả bóng của quý ông đây?”

Mọi người chìm vào im lặng. Tôi không thể tin điều tôi vừa nói trước mặt các Mormon!

Tôi nhìn khuôn mặt họ thấy môi của một cậu bé bắt đầu run lên, và tôi bật cười khanh khách. Tôi cười quá to đến nỗi nước mắt tràn trên cả khuôn mặt. Lúc này, tôi thậm chí chẳng còn quan tâm xem tôi có làm họ thất vọng hay không, vì tôi cần nụ cười này hơn bất cứ cái gì khác. John thấy vợ mình hoàn toàn đánh mất sự duyên dáng vừa cố tạo 10 phút trước. Sau khi tôi lau sạch nước mắt, tôi xin lỗi rồi hỏi họ xem chúng tôi cần làm gì để chuẩn bị cho việc cầu nguyện. Họ nói Evan cần ngồi một mình trên chiếc ghế. Họ sẽ đặt tay lên đỉnh đầu cháu và cầu nguyện được phù hộ trong 15 phút. Tôi nói: “Evan không thích bị chạm vào đầu chút nào, nên nếu hai ngài có thể để cả bốn bàn tay lên đầu cháu được hơn một giây thì chính đó đã là sự kỳ diệu.”

Họ đã bỏ qua lời cảnh báo của tôi với sự tự tin đáng trân trọng, tôi phải công nhận là như thế, và bắt đầu công việc. Tôi bế Evan ngồi vào ghế rồi họ đặt cả bốn tay lên đỉnh đầu cháu. Tôi liếc nhìn, chờ nghe cái tát, tiếng hét toáng của Evan. Kỳ lạ thay, tôi không nghe thấy gì hết. Evan ngồi im trong khi hai Mormon làm những thứ đó, còn tôi thì ngạc nhiên làm sao! Tôi hi vọng nếu họ có thể khiến cháu chịu như vậy thì có lẽ họ sẽ chữa khỏi chứng động kinh cho cháu. Khi cầu nguyện xong, họ bỏ tay ra và bảo tôi rằng họ thấy cháu sẽ khỏi bệnh trong thời gian một năm. Tôi cảm ơn họ hết lần này đến lần khác và chạy vào bếp để đưa cho họ những chiếc bánh bột yến mạch tôi tự làm. Họ mỉm cười, đứng đó nhìn tôi khi cầm đĩa bánh. Tôi mỉm cười lại, và chúng tôi đứng đó một phút yên lặng khó chịu, tất cả nhìn nhau chằm chằm. Tôi không hiểu đó là cách của Mormon hay là họ muốn lấy tiền hoặc là định lên lớp cho tôi về những quả bóng.

Cuối cùng, tôi buột miệng: “Ồ, tôi có thể tặng cho nhà thờ một khoản để nói lời cảm tạ không?”

“Không,” họ trả lời, và tiếp tục nhìn tôi chằm chằm. Bấy giờ, tôi nói: “Ồ, hay có việc nào khác mà tôi có thể làm cho nhà thờ không, như thêm bánh nướng chẳng hạn?”

Giờ tôi hi vọng có thể khiến họ ra về. Một người nói: “Chúng tôi rất đánh giá cao nếu lúc nào đó chị có thể dành 20 phút ngồi xuống và nghe chúng tôi nói về nhà thờ của chúng tôi.”

Ồ, giờ thì tôi hiểu điều gì đang diễn ra. Họ đang làm công tác quảng bá. Tôi bảo với họ rằng tôi rất muốn làm điều đó vào lúc khác, vì ngay lúc này đây, đầu tôi chỉ biết tới việc

chữa trị cho con trai nên tôi khó lòng chú ý nghe được. Họ nói họ hiểu và muốn biết chính xác khi nào họ có thể quay lại được. Bạn phải cho những Mormon này sự bảo đảm. Họ biết cách để làm được việc. Tôi nói họ thử quay lại độ một tháng sau đó xem sao.

Nói xong, tôi tiến tới ôm mỗi người một cái, nhưng họ có vẻ bị hốt hoảng và bỏ đi. Tất cả những gì tôi nghĩ lúc này là tôi đã vi phạm bao nhiêu quy tắc trong 30 phút họ ở đây. Tôi không thể trở thành một Mormon tốt được. Tôi đóng cửa và nhìn họ đi xuống đường dẫn vào nhà tôi trong chiếc áo sơ mi trắng và quyển Kinh Thánh trên tay.

Đó chỉ là hai trong số nhiều người chữa trị khác mà tôi mang tới cuộc đời của Evan. Tôi tự hỏi những người hàng xóm của tôi nghĩ những gì khi thấy đủ loại tôn giáo và những điều kỳ lạ bước vào nhà tôi trong vài tháng sắp tới. Tôi không quan tâm. Bất cứ cái gì cần để chữa bệnh, phải không?

Tuần sau là đến ngày chúng tôi phải gặp nhà thần kinh học chữa chết não. Tôi yêu cầu John đi cùng tôi vì mình tôi khó có thể trấn an được Evan ở nơi công cộng đó. Tôi cần sự giúp đỡ, và nên như vậy. Chúng tôi đã tới văn phòng, đúng như dự tính trước, chúng tôi phải chờ bốn giờ đồng hồ để gặp được viên bác sĩ mà tôi không mấy tin tưởng. John và tôi cãi nhau khủng khiếp suốt cả ngày. Tôi mắng nhiếc anh qua hàm răng mím chặt để việc cãi cọ của chúng tôi ít gây ồn ào, vì phòng chờ rất đông. Tôi nói ngắn gọn với anh ấy rằng thật tồi tệ khi anh ta dành quá ít thời gian ở bệnh viện. Anh ta bật lại với lý lẽ của riêng mình. Tôi biết anh quá sợ hãi khi thấy Evan ốm đau như vậy trong bệnh viện, tôi cũng vậy chứ, nhưng tôi đã cố gắng để ở lại. Sự tức giận trong tôi càng tăng đến nỗi tôi nhìn anh ta và nói: “Tôi muốn anh biến đi!”

Anh nhìn tôi choáng váng, và rồi la hét thêm. Evan khóc, tôi cũng khóc theo, còn John đứng dậy và bỏ đi. Lúc bấy giờ, họ gọi tới tên Evan, nên tôi bế cháu lên và đi xuống hành lang. Lạ thay, tôi lại cảm thấy thật thanh thản nhẹ nhõm. Linh cảm cho tôi biết tôi đã lựa chọn đúng. Giờ tôi phải bước tiếp và anh ta thực sự phải ra đi.

Lúc đi dọc theo hành lang, tôi nhìn thấy những đứa trẻ mắc những chứng bệnh về não rất nghiêm trọng. Mỗi đứa trẻ tôi nhìn thấy đều khiến tôi bật khóc. Tôi khóc vì thương cảm cho chúng, bố mẹ chúng và cũng bởi tôi cảm ơn vì Evan không bị nặng như thế. Khi so sánh con bạn với ai đó bị bệnh nặng hơn sẽ khiến bạn cảm thấy khá hơn. Buồn, nhưng đó là sự thật.

Tôi ngồi trong một phòng nhỏ tới khi vị bác sĩ thần kinh học bước vào và nói: “Bệnh của cháu tiến triển thế nào rồi?”

Tôi nói: “Tôi không hiểu câu hỏi.”

Ông ta nhìn tôi và biết không định đi xa hơn với điều ngớ ngẩn đó, nên ông ta đi thẳng vào vấn đề. Ông ta nói loại thuốc này sẽ không ảnh hưởng đến Evan lâu nữa, có lẽ chỉ khoảng vài tháng khi cơ thể cháu đã quen với nó. Tôi nhìn xuống Evan; suốt thời gian viên bác sĩ nói, Evan cứ xoay tròn người và đập đập cánh tay. Tôi ngắt lời bác sĩ và nói: “Điều này có bình thường không?”

“Cái gì là bình thường cơ?” ông ta hỏi.

“Đập đập cánh tay và quay quay. Cháu nó luôn hành động như vậy, nhưng kể từ lần co giật đầu tiên, có vẻ như suốt ngày cháu như vậy. Nó có nói lên điều gì không?”

“Không, nó ổn. Hoàn toàn bình thường,” ông ta đáp.

“Thật vậy sao? Tôi có cảm giác chúng ta hẳn đã bỏ qua điều gì đó. Chính bản năng mách bảo tôi như vậy. Tôi chỉ không biết đó chính xác là cái gì.”

Ông ta cúi xuống nhìn Evan và trả lời: “Tôi thấy cháu ổn đấy chứ.” Nói xong, ông đặt vào tay tôi thêm thuốc “sống dở chết dở”, tôi bế Evan dậy và chúng tôi về nhà.

TRONG CUỘC SỐNG, đôi khi thật đúng là họa vô đơn chí. Evan vẫn ốm, và cuộc cãi cọ của tôi với John vẫn tiếp diễn, tôi đã hi vọng sẽ thấy le lói cái gì đó tốt lành trong tương lai, nhưng tôi không may mắn như vậy. Tôi nhận được điện thoại từ các nhà sản xuất truyền hình nơi tôi đang làm việc, họ bảo với tôi rằng việc thử nghiệm bộ phim truyền hình dài tập mà tôi đóng đã bị chậm lại. Việc sau cùng tôi muốn làm là quay trở lại với công việc, vì tôi là lao động chính trong gia đình. Không còn nhiều tiền tiết kiệm nữa, và áp lực luôn đè nặng lên tôi phải xoay sở ra sao trong tháng tiếp theo.

Trong lúc chờ đợi, mẹ tôi bắt đầu gửi cho tôi mọi thứ bà tìm được về bệnh động kinh. Tôi cũng tự mua cho mình vài cuốn sách về nó, nhưng không thể đọc được vì nhiều lý do. Tôi không trốn tránh, chỉ là sách không phù hợp với tôi. Tôi trở nên cáu bẳn, bắt đầu những bước nghiên cứu đầu tiên trên mạng và việc này sẽ trở thành công việc chính mới của tôi. Tôi xem bảng điện tim đồ và nhận ra sự co giật của Evan phát ra từ thùy F4 (trán của cháu). Tôi lên mạng tìm hiểu về thùy này và thấy hầu hết chứng co giật động kinh phát ra từ thùy thái dương, một điểm rất mềm trên thái dương của bạn. Tôi chết lặng đi. Tôi tiếp tục đọc kĩ hơn và thấy rằng co giật ở thùy trước đôi khi do một chấn thương lên não gây ra.

Chấn thương lên não ư? Đó là lý do vì sao ở bệnh viện người ta cứ hỏi tôi cháu đã bao giờ bị thương vào đầu chưa. Nhưng Evan đã bị thương vào đầu như thế nào chứ? Tại sao họ không nghiên cứu lý do co giật lại phát ra từ vùng thùy này?

Tôi ngồi phịch xuống ghế và cầu Chúa hãy chỉ cho tôi đi đúng hướng. Tôi cầu xin Người chỉ tận tay tôi nói: “Đây rồi, Jenny. Đây là vị bác sĩ biết mọi câu trả lời.”

6

CÁNH CỬA LẠI ĐƯỢC HÉ MỞ

NGÀY HÔM SAU, tôi thức dậy và bỏ việc ở công ty cũ của tôi, nơi tôi thực sự yêu mến, nhưng tôi cần một sự khởi đầu mới và một công ty mong muốn có được mình. Tôi thực sự cần phải đến đấy làm việc trở lại. Tuần đó, tôi đã có cuộc hẹn với một hãng sản xuất mới và không hiểu sao tôi lại có thể đánh son bóng, mỉm cười thật tươi và bước vào cửa. Thật tuyệt khi được thấy những khuôn mặt vui vẻ khi nhìn thấy tôi chứ không phải những người buồn bã và lo lắng đang gây áp lực cho cuộc sống của tôi. Tại cuộc gặp, tôi nói về kế hoạch của tôi tới Hollywood và nhiều thứ khác nữa. Tôi nói bất cứ cái gì có thể để thể hiện rằng mình là người phụ nữ trẻ trung và luôn sẵn sàng với công việc. Tôi cứ tiếp tục, tiếp tục và ngạc nhiên sao mình có thể diễn kịch tốt như thế cho tới khi có người hỏi về Evan. Như các bạn thấy trong tất cả các cuốn sách của tôi, tôi không phải là người nói dối tốt, nên tôi không có sự lựa chọn nào khác ngoài việc thốt lên: "Ôi, con tôi đang rất ốm."

"Ồ, không," tất cả bọn họ đáp lại.

Tôi kể cho họ nghe câu chuyện đã được thay đổi đôi chút về những việc xảy ra trong hai tháng qua và vị Giám đốc công ty đó nói: "Này, tôi có thể giúp chị gặp bác sĩ thần kinh học hàng đầu thế giới nếu chị muốn."

Lúc này đây, tôi có cảm giác các thiên thần đang nhảy múa khắp căn phòng, và "bài hát ca ngợi Chúa" đang vang lên đâu đó từ thiên đàng. CẢM ƠN CHÚA!

Tôi nhìn ông ấy với đôi mắt hấp háy mở to và đáp: "Vâng, vâng, tôi rất muốn con trai tôi được gặp bác sĩ thần kinh học giỏi nhất thế giới. Thực sự, tôi không mong muốn gì hơn!" Chỉ chờ có vậy, vị Giám đốc này mở điện thoại ra và lên lịch hẹn cho tôi ngay ngày hôm sau, điều mà bình thường phải mất đến ba tháng. Tôi biết Chúa vừa mới đáp lại lời nguyện cầu của tôi, và tôi quá biết ơn Người về việc tôi không phải gặp lại vị bác sĩ thần kinh học kinh khủng kia nữa!

Tôi phải chụp trang bìa tạp chí cho phái mạnh For Him Magazine vào ngày hôm sau nhưng tôi đã xin biên tập viên hãy chụp ảnh tôi càng nhanh càng tốt để tôi có thể tới gặp vị bác sĩ vô cùng quan trọng đó. Họ đồng ý còn tôi cúi mình xuống cho họ chụp những bức ảnh gợi cảm nhất chỉ để biến khỏi nơi này thật nhanh. Suốt thời gian tôi đứng đó, trong những tư thế gợi cảm nhất, tôi cứ nghĩ: "Giá mà họ biết tôi đã buồn khổ như thế nào khi thấy con mình đau ốm thì họ đã xếp tôi vào hạng diễn viên xuất sắc nhất trên thế giới này." Bạn sẽ không bao giờ có thể nhìn thấy được điều đó từ những bức ảnh. Các bà mẹ phải làm những thứ họ phải làm.

Ngay khi phóng viên ảnh bảo “Xong,” tôi liền ném bỏ bộ bikini của mình, mặc lại áo và lao nhanh tới văn phòng bác sĩ cùng Evan. Một lần nữa khi ở đó, John và tôi không nói gì với nhau. Anh ấy biết tôi muốn anh ấy đi ra, và anh ấy đang tránh đối đầu với tôi. Tôi hi vọng đây là vị bác sĩ tôi đã cầu mong - người thực sự biết phải nói cái gì. Bản năng của tôi luôn đúng khi nhìn nhận về con người, và nếu gã này cũng giống lão lần trước thì tôi không biết tôi sẽ làm gì với ngành y tế nữa. Tim tôi đập rất nhanh, Evan hẳn sẽ nghĩ là có tiếng trống đang đập ở phòng bên cạnh. Vì tôi tràn đầy hi vọng khi đến đây nên tôi càng sợ phải nghe thêm những tin tồi tệ. Trong giấc mơ, tôi hi vọng bác sĩ sẽ nói: “Vì chị đau đẻ trong ba giờ đồng hồ, nên cháu bị tắc tại ống dẫn của chị và phải sinh mổ, điều đó đã gây tổn thương cho thùy trước.” Theo trí óc tôi, đó có lẽ là kịch bản tuyệt vời nhất.

Cánh cửa mở ra và một người đàn ông trông già dặn, nhân hậu bước vào. Ông ấy chào tất cả chúng tôi, và tôi ngay lập tức có thiện cảm với ông. Tôi kể cho ông ấy nghe về những lần co giật đã diễn ra và tất cả những gì đã được nói về căn bệnh cho tới giờ. Ông ấy nghe chăm chú nhưng vẫn luôn hướng mắt quan sát Evan. Tôi biết ông ấy đang đánh giá thái độ kỳ dị của Evan. Ông ấy hỏi tôi một vài câu hỏi và dường như rất bình thản về mọi chuyện. Tôi càng cảm thấy thoải mái hơn khi ông chơi với Evan. Lúc bấy giờ, ông ấy đứng dậy, mở cửa phòng và yêu cầu thư ký hãy hủy cuộc hẹn tiếp theo. Tôi tự nhủ: “Ồ, ông ấy hẳn là rất quý chúng ta. Đây quả là cách chữa trị dành cho khách VIP.” Ông ấy đóng cửa, kéo chiếc ghế lại gần tôi và đặt tay lên tay tôi. Ông ấy nhìn tôi với ánh mắt buồn rầu và nói: “Tôi rất tiếc, con chị bị bệnh tự kỷ.”

7

"Tôi rất tiếc, con chị bị bệnh tự kỷ."

Tôi nhắm mắt lại.

"Thật là một cậu bé kháu khỉnh!"

Tôi đã run lên sung sướng khi các bác sĩ trao cho tôi sự sáng tạo tuyệt vời nhất mà tôi từng thấy. Tôi nhìn xuống đôi mắt nhỏ bé đang hấp háy và khóc òa lên trước vẻ đẹp mà Chúa đã giúp tôi tạo ra. Giây phút đó, tôi linh cảm rất rõ rằng tôi đã sinh ra một đứa trẻ sẽ tạo nên sự khác biệt trên thế giới này. Tôi thậm chí còn nhìn những người y tá một cách kinh ngạc và nói cho họ biết cảm giác đó của mình. Họ nhìn tôi theo cách tỏ ra đồng cảm, nhưng tôi không quan tâm. Tôi biết một ngày nào đó, họ sẽ chứng kiến điều tôi đã nhìn thấy ở sinh linh bé nhỏ này. Tôi nhìn xuống con trai tôi thỏ thẻ: "Con sẽ rất hạnh phúc vì con có mẹ. Mẹ sẽ là bà mẹ tuyệt vời nhất trên thế giới này, mẹ sẽ làm mọi thứ có thể để khiến thế giới này trở thành một nơi ở tốt hơn và không để bất cứ ai hay cái gì làm hại con cả."

Chỉ có vậy thôi, họ bế cháu ra khỏi tay tôi để bắt đầu bữa tiệc chào mừng cháu tới hành tinh này bằng các xét nghiệm, kiểm tra và tiêm chủng.

Nghĩ lại, tôi có thể thấy nhiều dấu hiệu nho nhỏ xuất hiện đâu đó, nhưng vì là một người mẹ đầy yêu thương chỉ muốn thấy những điều tốt lành, nên tôi đã bỏ qua những chỉ dẫn đỏ dọc quãng đường đã qua. Tất cả bọn trẻ con của các bạn tôi đều biết cười trước Evan, nhưng tôi cho rằng bọn trẻ làm mọi thứ theo cách riêng của chúng và không có gì phải so sánh cả. Khi tôi mặc cho Evan trang phục của lễ hội hóa trang (Halloween), và để cháu rơi tõm xuống ghế. Mặc dù cháu không hề biết mình trông giống hạt đậu Hà Lan, nhưng tôi biết, và nó làm tôi cười sặc sụa. Đó cũng là lúc tôi nhìn thấy cháu hé mở nụ cười đầu tiên. Tôi không cười nữa để nhìn điều kì diệu trên khuôn mặt cháu. Cháu đã gần được năm tháng tuổi và tôi chạy ngay ra ngoài, nhảy múa sung sướng rồi hét lên rằng: "Con trai tôi vừa nở nụ cười đầu tiên, đó là nhờ tôi. Tôi đã khiến cháu cười." Là một diễn viên, tôi luôn cố gắng hết sức để khiến mọi người cười, nhưng đây có lẽ là nụ cười mà tôi sẽ nhớ mãi.

Mặc dù Evan tiếp tục đi qua các mốc quan trọng trong đời, nhưng giờ tôi mới biết chúng đều gặp trục trặc. Chúng chưa bao giờ rõ ràng với tôi như lúc này.

Trong nhóm bọn trẻ chơi với nhau, cháu là đứa chưa bao giờ giành lấy cái gì từ đứa trẻ khác. Tôi luôn thấy mấy đứa bé hay bắt nạt bạn tới chỗ Evan và giật lấy con vịt đồ chơi của cháu. Phần lớn bọn trẻ sẽ khóc và hét lên: "Trả lại con vịt cho tớ". Nhưng Evan thì không.

Cháu chỉ ngồi đó, thậm chí còn không biết con vịt đã bị lấy đi. Tôi luôn phải đứng dậy và thay thế nó bằng thứ đồ chơi khác. Tôi nhớ đã có lần tôi còn nghĩ rằng: "Trông thiên thần nhỏ của tôi mới lịch thiệp làm sao, thậm chí cháu còn không thấy phiền khi bị cướp đồ chơi khỏi tay." Khi cháu lớn hơn một chút, chúng tôi đi chơi cùng một người bạn của tôi cũng đang có con lớn hơn cháu chín tháng tuổi. Con của cô ấy rất hiếu động. Trong khi chúng tôi ngồi trong nhà hàng thì đứa trẻ này không chịu ngồi yên dù mẹ nó có cố gắng như thế nào đi nữa, còn Evan vẫn chơi bình thản với cái ống hút trong tận hai giờ đồng hồ liền. Mãi đến tận sau này, tôi mới nhận ra đứa trẻ đó là bình thường. Còn việc con tôi đập nhẹ cái ống hút bên này sang bên khác liên tục vài giờ và hoàn toàn bị thu hút vào đó mới là bất thường.

Rồi cũng đến lúc cháu bắt đầu nói những tiếng đầu tiên, cháu chỉ nói được chữ "Papa" trong khi tất cả bọn nhỏ bằng tuổi cháu đều có thể nói được nhiều hơn. Tôi khá thất vọng khi cháu phải mất bốn tháng sau mới có thể nói được chữ "Mama", nhưng vẫn rất hi vọng vào cháu. Trước khi cháu biết đi, cháu thường cọ hai chân vào nhau như một con dế mỗi khi cháu hào hứng. Tôi luôn cười và nói: "Ồ, hãy nhìn hai chân dế cọ vào nhau kìa." Vài tháng sau, khi cháu đứng được, tôi nhận ra vì cháu đang đứng trên đôi chân của mình, nên không thể cọ chân dế vào nhau mỗi khi cháu hào hứng nữa, thay vào đó, cháu đập đập hai cánh tay giống như loài chim hay bướm thường làm. Từ khi đó, tôi bắt đầu gọi cháu là chú chim non. Tôi thấy hành động đó thật đáng yêu, và tôi còn thấy thú vị khi cháu chuyển cách thể hiện đó từ chân lên tay. Bất cứ nơi nào chúng tôi tới, mọi người đều bình luận về điều này, và tôi đều cười khúc khích nói: "Vâng, cháu sẽ bay về phương nam để tránh rét ngay bây giờ đó."

Tôi không biết cách đập đập tay đó là đặc điểm phổ biến của bệnh tự kỷ. Đi nhón chân và xoay xoay tròn suốt ngày nữa là hai dấu hiệu cũng rất phổ thông của bệnh. Bạn hẳn cho là từ trước tới giờ, bác sĩ nhi khoa của cháu chắc cũng phải nhận ra điều gì đó, nhưng thật thất vọng, ông ấy không nhận ra gì hết. Trong một lần gặp mặt, ông ta có hỏi tôi Evan có nói được gì không, và tôi bảo có, cháu có nói được vài từ. Bác sĩ nhi chỉ kiểm tra sự chậm trễ của cháu ở mức độ như vậy.

Tôi cũng nhớ đã quan sát căn phòng của Evan và nhận thấy cháu chưa bao giờ động tới vô vàn thứ đồ chơi rất ngộ nghĩnh mà tôi đã mua cho cháu. Bất cứ khi nào tôi đưa cho cháu một thứ đồ chơi mới nào đó, cháu cũng không chơi với nó. Tôi đã nghĩ chắc tại cháu khó tính. Tôi không hề biết đó là bởi cháu không biết phải chơi với những thứ đồ chơi đó như thế nào. Cháu chỉ chơi những đồ chơi nguyên nhân - hệ quả, ví dụ như cái ống phát ra âm thanh cót két thú vị khi được nhặt lên. Cháu thường lật ngửa chiếc xe tải tinh quái lên và quay quay những chiếc bánh xe của nó hàng giờ liền. Những chiếc xe đó chưa bao giờ đi "vùm vùm" cả. Cháu rất nghiện sự chuyển động của những chiếc bánh xe quay tròn. Suốt trong hai năm đầu đời, chủ yếu là tôi chơi với cháu. Tôi luôn cảm thấy rất mệt, nhưng tôi nghĩ đó là bởi vì cháu còn quá nhỏ để chơi được trò trốn tìm, và tôi cũng không biết làm gì khác ngoài cù buồn cháu, hát và đọc sách. Giờ tôi biết đó không phải là lỗi của tôi. Tôi đã cố gắng nhưng cháu không quan tâm.

Nếu tôi có bỏ cháu lại một mình trong phòng đồ chơi, lúc quay trở lại, tôi đã thấy cháu đang chơi với những thứ kỳ cục nhất. Cháu đặc biệt cuốn hút với bản lề cửa. Chúng khiến cháu háo hức đến nỗi cuối cùng tôi đành để cháu chơi với nó, và cháu sẽ làm vậy suốt cả ngày nếu tôi cứ để thế. Thực sự, tôi đã nghĩ và nói với người khác khi nào cháu lớn lên,

cháu sẽ trở thành thợ cơ khí nữa. Cháu thích những cái lò xo, các hình thù và cả bánh răng. Tôi không nhận thấy gì bất ổn với điều đó cả.

Thời gian cứ trôi, khi chúng tôi tới chơi nhà mấy người bạn trong hội Mẹ và bé, tôi nhận thấy phòng đồ chơi của họ chất đầy những đồ chơi "trình độ cao" hơn nhiều như máy bay, đồ lắp ráp (LEGO), và các hình mô phỏng nhân vật trên truyền hình. Còn phòng chơi của Evan vẫn chỉ có mấy thứ đồ chơi dành cho các em bé còn ẵm ngửa, dù cháu đã hai tuổi. Đó là tất cả những gì Evan thích chơi ngoài bản lề cửa. Giờ đây, tôi không muốn ai đó cho tôi là ngốc nghếch khi không thấy những dấu hiệu trong tất cả những thứ đó. Tôi thực sự không biết vì khi tôi mời các bạn đến nhà tôi chơi, bọn trẻ nhà họ vẫn chơi với những đồ chơi trẻ con cót két. Tôi đoán đến một lúc nào đó, Evan cũng sẽ thích chơi những đồ chơi khác nhưng tôi không muốn bắt ép cháu như vậy.

Một người bạn thân của tôi có lần đã nhận xét về đĩa DVD mà tôi bật cho tất cả bọn trẻ cùng xem. Cô ấy muốn biết tại sao tôi vẫn chỉ bật *Baby Einstein* (bé Einstein). Tôi bảo: "Vì đó là bộ phim yêu thích của Evan." Cháu đã được hai tuổi rưỡi, và tôi đoán tất cả bạn bè cháu đều đang xem *Bob the Builder* (Bob, Người thợ xây). Tôi nhớ đã đã nghĩ rằng: "Evan sẽ không bao giờ thích phim đó, vì đó là một câu chuyện phức tạp, và cháu sẽ chán mất thôi." Cháu chỉ thích xem những vật quay tròn và con rối không biết nói. Nếu tôi có một đứa con nữa lớn tuổi hơn, thì tôi đã có thể nắm bắt được những dấu hiệu đó nhanh hơn, nhưng tôi dám chắc đa số các bà mẹ có con bị tự kỷ vẫn sẽ nói với bạn rằng không có gì là đáng lo hết.

Khi hội Mẹ và bé hẹn gặp ở khu phố mua bán, chúng tôi đều dẫn bọn trẻ tới khu đồ chơi, và để bọn trẻ chơi trong đó. Bất cứ lần nào chúng tôi đi như thế, con các bạn tôi đều leo trèo lên những con rùa bằng nhựa trong khi Evan và tôi cứ leo thang máy tới hàng trăm lần. Tôi không hề nói quá. Lên xuống, lên xuống rồi lại lên xuống. Tôi chỉ vẫy tay với tất cả các bạn khi họ cười tôi leo thang máy hết lần này đến lần khác. Sau khi xuống, chúng tôi còn phải ngắm nó tới ít nhất 20 phút, vì Evan quá mê mẩn những bậc thang chuyển động bình thường đó. Cháu chỉ nói: "Thang máy, tháng máy, thang máy, thang máy, thang máy, thang máy," rồi đập đập cánh tay. Tôi nghĩ chắc chắn con tôi sẽ trở thành một kỹ sư. Cuối cùng, việc leo thang máy khiến cháu nghiện. Cháu không bao giờ muốn đi tới công viên hay Disneyland. Cháu chỉ muốn leo lên chiếc thang máy đáng nguyền rủa kia, và vì tôi không biết phải chơi với cháu thế nào khi ở nhà mà muốn được thấy cháu vui sướng nên hầu như ngày nào tôi cũng mang cháu tới khu phố buôn bán đó.

Về mặt phát triển ngôn ngữ, Evan cũng không có gì khác biệt. Cháu chỉ nói được vài từ, ví dụ như "quả" hoặc "bánh" và các bạn tôi phải ngạc nhiên khi thấy cháu có thể hát đầy đủ một bài hát của ca sĩ Dave Matthews mà không thiếu một từ. Tôi luôn nghĩ trẻ bị tự kỷ sẽ không thể nói được gì nên tôi không nghi ngờ gì hết. Tôi biết điều này có vẻ buồn cười, nhưng tôi nghĩ tôi đã sinh ra một thần đồng. Tôi cho là vì cháu thông minh nên cháu không thích đồ chơi; và mặc dù những đứa trẻ khác có thể nói đầy đủ cả câu, nhưng con bạn lại đọc thuộc lòng được cả cuốn sách; điều đó hoàn toàn chính xác vì cháu nhớ được nó. Vì lý do nào đó mà những đứa trẻ tự kỷ có trí nhớ đáng ngạc nhiên. Tôi biết Evan không hiểu những từ đó có nghĩa là gì. Từ chỉ là những âm thanh, và nếu cháu nghe chúng vài lần - giống như nghe lời bài hát hay một cuốn sách - cháu dường như nhập được vào giai điệu của từ và đọc thuộc lòng nó. Cháu như không có ngôn ngữ nguyên bản. Cháu không thể

hình thành ý kiến của riêng mình. Cháu chỉ đơn giản ghi nhớ và lặp lại.

Tôi nhớ đã tới một cửa hàng rau quả và có nhìn thấy một tờ tạp chí *Time* đề cập tới về bệnh tự kỷ và đã mua nó. Tôi về nhà, đọc nó và đã nghĩ: "Cảm ơn Chúa, con tôi không bị tự kỷ." Với tôi, tự kỷ là một đứa trẻ hoàn toàn khép mình, không đón nhận bất kỳ ai. Evan yêu tôi, và cháu mỉm cười dù tôi phải rất nỗ lực mới có được điều đó. Khi cháu lớn hơn, người ta bắt đầu nhận xét có điều gì đó bất ổn. Không cần phải nói, là một bà mẹ đang rất hãnh diện nhưng tôi không thể bác bỏ họ mãi được, và tôi biết họ hiểu điều đó.

Lời nhận xét đầu tiên là từ mẹ chồng tôi. Bất cứ nhận xét nào của mẹ chồng luôn khiến bạn cảm giác là bà có ý gì đó dù thực ra bà đang gắng giúp đỡ. Tôi đi làm, tham gia quay một số chương trình truyền hình mà tôi tin là hay, và tôi có một chị giữ trẻ trông nom Evan. Mẹ chồng tôi cũng ở thị trấn và sống cùng tôi, nhưng tôi nghĩ vẫn nên có một ai đó khác hiểu rõ những nhu cầu hàng ngày của cháu. Khi cả hai người cùng ngồi trong phòng chơi, quan sát Evan, mẹ chồng tôi đã nói với chị trông trẻ: "Chị có thấy Evan không thân thiện với mọi người không? Cháu có vẻ rất xa cách và không hoan nghênh tôi. Tôi nghĩ Jenny đã cho cháu xem tivi quá nhiều rồi."

Chị trông trẻ nhìn bà và ngay lập tức như bị tổn thương. Chị ấy cũng yêu Evan nhiều như tôi vậy và không thể tin bất cứ ai nói như thế. "Cháu rất trìu mến và biết bày tỏ tình yêu thương với bất cứ ai tiếp xúc với cháu. Cháu là đứa trẻ rất dễ thương, cháu không bao giờ buồn hay la ó, và bác hoàn toàn sai, vì cháu nó hầu như không xem tivi!"

Khi tôi đi làm về, mẹ chồng tôi không ngồi ở đó nên chị trông trẻ đã nói lại cho tôi biết. Tôi giận điên lên khi mẹ chồng buộc tội Evan là không biết yêu thương. Tôi gần như bị suy sụp tinh thần. Với tôi, Evan thật hoàn hảo, và bất cứ ai nghi ngờ điều đó đều "có vấn đề" nghiêm trọng. Khi mẹ chồng tôi quay lại, tôi đã to tiếng với bà. Sau khi bà bỏ về, tôi đã viết thư cho bà, nói rõ cho bà biết bà đã sai ra sao. Giờ tôi mới nhận ra tôi đã cực lực phản đối bà. Thật buồn, chính mẹ chồng tôi lại bị chỉ trích đầu tiên. Tôi thậm chí không hề lung lay ý chí. Bà không phải là người cuối cùng nói có cái gì đó không ổn.

Người tiếp theo tôi gặp là ở phòng tập chơi: đó là người phụ nữ phụ trách khu vực vẽ, giúp đỡ bọn trẻ sáng tạo ra những bức tranh. Evan vẽ và cứ đập đập cánh tay bởi vì nhiều màu sắc tuyệt đẹp ở khắp mọi nơi. Tôi ngồi đó tán gẫu với tất cả các bà mẹ khác, và người phụ nữ này tới nhẹ nhàng hỏi tôi rằng con trai tôi có vấn đề gì về thần kinh không. Tôi thực sự bị sốc, thứ nhất là khi có ai đó nói bất kỳ điều gì như vậy, thứ hai là khi họ lại nói điều đó về Evan dễ thương của tôi. Tôi hét lên "Không" với cô ấy và nói với ban Giám đốc việc một trong những nhân viên của họ đơn giản hỏi con tôi có bị thiểu năng không. Ngay tuần sau, cô ta bị thôi việc. Không cần phải nói, giờ tôi cảm thấy rất tiếc về điều đó, nhưng lúc bấy giờ, nhận xét của cô ấy như mũi kim châm vào trái tim tôi.

Cuối cùng, cũng tới lúc Evan phải đi học mẫu giáo. Tôi đưa cháu tới trường Montessori và ở với cháu suốt ngày đầu tiên. Ở trường này, trẻ năm tuổi được cho học cùng trẻ hai tuổi. Khi những đứa trẻ lớn hơn kia trông như học sinh trung học ở cạnh Evan, tôi rất lo liệu cháu sẽ làm gì trong lớp học hỗn hợp đó. Trong lúc hai mẹ con tôi đang ngồi cùng những đứa trẻ khác thì một bé gái táo tợn đeo cái đuôi lợn tới thẳng trước mặt Evan và hét lên. Nó chúi mũi vào Evan, nhưng cháu thậm chí còn không để ý tới con bé hay có bất cứ

phản ứng gì. Tôi nhớ mình đã nghĩ là: "Lạ quá. Tại sao cháu lại không phản ứng trong trường hợp này chứ?" Tôi muốn cháu đuổi cổ con bé đi hoặc làm cái gì đó tương tự, nhưng cháu không làm gì cả. Cháu chỉ ngửa mặt về phía trước, cứ như cháu không nghe thấy con bé nói gì.

Ba ngày sau, tôi tới trường đón cháu. Đó là giờ giải lao, và tất cả bọn nhỏ đang chơi bên ngoài. Tôi quyết định nghe trộm và xem cháu chơi. Cháu đang leo lên một cái ván trượt thì một đứa bé to lớn, năm tuổi, hung hăng tới đẩy cháu ngã xuống đất. Thường thì tôi hẳn đã chạy ra mắng mỏ đứa trẻ năm tuổi kia rằng Thỏ Phục Sinh sẽ tới lấy đồ chơi của nó đi như thế nào, nhưng tôi không làm vậy. Tôi buộc mình ngồi lại. Evan vẫn nằm trên mặt đất. Tôi biết cháu không đau vì cháu nằm trên một đống lá. Cháu cứ nằm vậy và nhìn chằm chằm lên bầu trời. Hầu hết bọn trẻ sẽ khóc ré lên và mách cô giáo thằng bé kia đã làm gì. Nhưng Evan thì không; cháu vẫn nằm đó bình thản, vui thú với những đám mây.

Lúc này, bạn hẳn nghĩ tôi sẽ nói: "Hừm, thật kỳ quặc." Không. Thay vào đó, tôi tự nói với mình Evan cần tới học ở ngôi trường khác có bọn trẻ bằng tuổi, có như vậy, cháu mới không bị húc như thế kia. Tôi kéo cháu ra khỏi ngôi trường đó, đăng ký cho cháu sang một trường khác. Cháu sẽ bắt đầu tới trường mới tuần sau đó, nhưng vì tôi không chú ý tới tất cả những dấu hiệu đó, nên những dấu hiệu lớn hơn lại xuất hiện. Tuần sau đó, chính là lúc tôi phát hiện ra cháu đang co giật và vật lộn để thở trong chiếc giường bé nhỏ của cháu. Và từ đó đến giờ, tôi mới đau đớn tỉnh ngộ ra.

8

TÔI MỞ MẮT

"Tôi rất tiếc, con chị bị tự kỷ."

"Tôi rất tiếc, con chị bị tự kỷ."

Tôi chầm chầm nhìn bác sĩ khi nhớ lại tất cả những dấu hiệu từ trước đến giờ phút này. Tôi thấy từng thớ cơ, từng mạch máu trong tim tôi như tan nát ra thành triệu mảnh. Tôi chưa bao giờ sẵn sàng cho điều này. Tôi không thở được nữa. Tôi muốn điều tồi tệ này hãy biến đi ngay lập tức. Tôi đã phải trải qua quá nhiều, co giật và những phản ứng rối loạn tâm thần, tôi không thể tin điều gì tồi tệ hơn. Tôi vẫn không muốn tin người bác sĩ này, dù lần này, linh cảm của tôi mách bảo rằng ông ấy nói đúng. Tôi nhìn bác sĩ với đôi mắt đau đớn như biện hộ. "Không thể như vậy được. Cháu rất ngọt ngào và dễ thương, chứ không phải là giống người điên loạn như thế."

Ông ấy nói: "Mỗi đứa trẻ đều khác nhau, có một số trẻ không bị nặng như những đứa khác."

"Tôi không hiểu. Liệu có thể như vậy sao? Sao ông có thể nói với tôi như thế chỉ sau vài phút?"

Ông ấy nhìn tôi rồi chỉ vào góc phòng. Evan đã lấy những cái que vạch tai mà các bác sĩ hay dùng khi quan sát phía trong tai của bạn và xếp thành hàng thẳng tắp trong phòng.

"Ở nhà, cháu có xếp đồ chơi của cháu thành hàng thay vì ngồi chơi với chúng không?" bác sĩ hỏi.

"Có, nhưng không phải tất cả bọn trẻ đều như vậy sao?"

"Không, không hề," ông ấy nói. "Và tất cả bọn trẻ cũng không đập đập cánh tay thế kia."

Tôi nhìn Evan và thấy cháu đang đập đập cánh tay. Tôi nói: "Ồ không, cháu chỉ làm như vậy khi cháu vui sướng thôi."

"Nó được gọi là sự tự phấn khích," ông ấy trả lời.

"Là gì cơ ạ?"

“Sự tự phấn khích. Thái độ tự phấn khích. Đó là một biểu hiện của tự kỷ.”

Tôi nhìn Evan và lại thấy cháu đập đập, một lần nữa, tim tôi tan nát. Tôi đã luôn coi hành vi này là đặc điểm đáng yêu của Evan, vâng, đáng yêu và duy nhất. Tôi cảm thấy như bị phản bội, cứ như tôi không biết gì về đứa trẻ này đang đứng trước mặt tôi. Mọi thứ tôi cho là đáng yêu thì đều là dấu hiệu của bệnh. Tôi cảm thấy mình bị lừa. Tôi đoán bác sĩ nhận thấy ở tôi điều đó khi ông quay đầu tôi lại và nói: “Cháu vẫn là cậu bé mà lúc nãy chị mang tới đây mà.”

Không, trong mắt tôi, đứa trẻ này không còn là Evan nữa. Evan thực sự khép mình trong vỏ bọc của bệnh, và tôi không biết liệu tôi có thể thực sự hiểu cháu không nữa. Những thứ tôi nghĩ là biểu hiện của tính cách cháu thực ra chỉ là đặc điểm của bệnh tự kỷ, và đó là tất cả những gì mà tôi có. Con trai tôi đâu rồi, và làm thế nào tôi có thể giải thoát cho cháu?

John hỏi thêm mấy câu hỏi, nhưng tất cả những gì tôi nghe thấy chỉ là “WAWAWAWAWA.” Tôi chết lặng đi nhìn Evan. Giây phút đó, tôi ghét mọi thứ, mọi người. Tôi đã nghĩ Evan sinh ra để thay đổi thế giới, nhưng sao cháu có thể làm được điều đó khi cháu khóa chặt mình trong thế giới của riêng cháu chứ, và tôi không biết liệu cháu có thoát ra được không? Tôi miên man nghĩ: “Chúa ơi, tôi phải làm gì với tất cả điều này bây giờ?”

Bác sĩ đặt tay lên tay tôi, nắm lấy và dắt tôi vào trong phòng. Ông nói: “Tôi sẽ không cho Evan uống thuốc trị co giật mà hiện giờ cháu đang uống nữa, cháu sẽ từ từ chuyển sang dùng loại thuốc màu trắng này. Chị chỉ nên tăng liều thuốc mỗi tuần một ít, vì bằng không, cháu có thể bị phát ban gây tử vong. Khi cháu uống đủ liều để ngắt co giật, chúng ta sẽ không tăng nữa.”

“Tôi xin lỗi, nhưng ông nói *tử vong*?”

“Điều đó sẽ không xảy ra, vì chúng ta chỉ tăng liều rất chậm, nhưng tôi cần chị tin tôi đây là một trong những loại thuốc trị co giật tốt nhất cho Evan. Nó ít tác dụng phụ nhất.”

“Trời, vậy hằng đêm tôi không chỉ phải kiểm tra xem cháu có thở không, mà tôi còn phải vạch da cháu lên để chắc chắn những nốt phát ban chết người kia không xuất hiện ư?”

Bác sĩ nói: “Chị cần bớt căng thẳng và hãy tin tưởng tôi.”

Tôi tin tưởng ông ấy. Linh cảm người mẹ mách bảo tôi: “Hãy tin tưởng người đàn ông này,” nên tôi lập kế hoạch làm mọi thứ ông ấy nói. Nó vẫn không khiến tôi thoát khỏi nỗi kinh hoàng một phút trước đây. Lúc bấy giờ, bác sĩ nói ông ấy sẽ dẫn tôi tới gặp học trò của ông, là nhà thần kinh học số một thế giới, cô ấy khá bận rộn. Ông ấy nói nhà thần kinh học này chủ yếu chữa bệnh cho trẻ bị tự kỷ, và sẽ rất thích hợp với Evan.

Những lời ông ấy nói về “những trẻ bị tự kỷ” và việc Evan sẽ rất thích hợp như giết chết tôi. Tôi muốn hét lên, “Không, không thích hợp. Sự thích hợp phải là Evan được xếp trong nhóm trẻ quá cao lớn so với tuổi của cháu. Đó mới là phù hợp.” Tôi biết bác sĩ đã có những dụng ý tốt nhất. Nhưng tôi vẫn không muốn hiểu những điều này.

“Tại sao tự kỷ và co giật đôi khi lại song hành?” Tôi hỏi.

“Khoảng 30% trẻ bị tự kỷ bị co giật,” ông ấy trả lời.

“Tôi không hiểu tại sao không ai biết tự kỷ là thứ bệnh dịch. Điều đó thật khủng khiếp đối với tôi.” Tôi bật khóc khi cuối cùng tôi phải công nhận điều đó. Con tôi vừa được chẩn đoán mắc bệnh tự kỷ khi mới hai tuổi rưỡi. Tôi nổi điên lên, nhưng John đã chào tạm biệt, vì anh biết tôi muốn nói chuyện ở đâu. Bác sĩ ôm tôi một cái và chúng tôi đi ra cầu thang. John nhìn tôi và nói: “Em sao rồi?” Tôi lắc đầu, không thể nói được gì. Tôi quá đau đớn đến nỗi không thể khóc được nữa.

Lên xe, tôi mở ví tìm thuốc Ativan, một loại thuốc an thần, rồi ném hai viên vào miệng. Tôi cần thoát khỏi nỗi đau này càng sớm càng tốt, trước khi nó kịp ngấm sâu vào tâm hồn tôi. Tôi ngả đầu ra sau và nhìn ra ngoài cửa sổ, chờ thuốc mê tới mang sự đau đớn của tôi đi. Tôi nhìn John và nói: “Em nghĩ em phải hoãn lại việc đuổi anh ra ngoài. Hãy cùng cố gắng chữa khỏi bệnh cho con. Em không thể một mình vượt qua được nỗi đau này.”

9

VỀ TỚI NHÀ, tôi bảo John bế Evan đang ở bên trong xe. Tôi chạy vào phòng ngủ gọi điện ngay cho mẹ tôi. Tôi muốn thực hiện cuộc gọi này thật nhanh nên đi thẳng vào vấn đề. Tôi không muốn thấy mẹ khóc, nhưng tôi không thể chịu đựng chuyện đó một mình.

"Alô?" mẹ tôi nói.

"Evan bị bệnh tự kỷ mẹ ạ."

"Bệnh gì cơ?"

"Vâng, mẹ gọi cho Amy và Joanne đi nhé, vì con không thể nói *bệnh tự kỷ* thêm một lần nữa."

"Ồ, không, Jenny," mẹ tôi nói mà giọng run lên như thể trái tim bà đang tan nát.

"Con phải đi nằm một lát mẹ ạ. Con sẽ gọi lại cho mẹ sau." Tôi gác máy, đổ uỵch xuống giường và khóc. Tôi không muốn nghe thấy tiếng mẹ tôi khóc, đó là lý do vì sao tôi phải kết thúc điện thoại càng nhanh càng tốt. Sự cảm thông và nước mắt là những thứ cuối cùng tôi muốn biết lúc này.

Buồn thay, tôi không thể nằm trên giường cả tuần mà khóc như tôi đã nghĩ. Thay vào đó, không biết bạn có tin không, tôi phải thu dọn đệm và chuẩn bị đồ vào một va li thật lớn. Vài giờ nữa, tôi phải bay tới New York thực hiện một chương trình truyền hình để quảng bá cho cuốn sách thứ hai của tôi: *Baby laughs* (Bé yêu cười). Vâng, bằng cách nào đó tôi phải sẵn sàng đóng hài kịch suốt một tuần liền, nói về con tôi, để bán cuốn sách này, như vậy tôi mới đủ khả năng tài chính trang trải cho căn bệnh tự kỷ. Tôi không nghĩ có ai trên thế giới này phải lên máy bay và phải làm những điều mà tôi sắp làm ngay sau khi vừa biết con mình bị tự kỷ.

Khi tôi ném cả váy áo và giầy vào va li, tôi không thể tin sao cuộc đời tôi lại khốn khổ đến vậy. Tôi biết người ta thường nghĩ sự nổi tiếng sẽ miễn nhiễm khỏi mọi rắc rối và mọi thứ đến thật dễ dàng. Ồ, chúng tôi không thế. Đây là bằng chứng cho bạn: Tất cả chúng tôi đều phải chịu đựng giống như bao người khác. Đừng để những ý nghĩ lố bịch kia lừa bịp bạn.

Tôi nhắc John chính xác những việc cần phải làm và yêu cầu anh phải tìm xem những nốt phát ban chết người đó có xuất hiện hay không. Tôi cầu xin anh hãy để mắt tới Evan càng nhiều càng tốt. Tôi cũng thuê một chị trông trẻ trông nom cho cháu, nhưng tôi muốn Evan cảm nhận được bố hoặc mẹ vẫn ở đây với cháu. Tôi van nài John đừng đi đâu hết.

Khi tôi đứng đó với hành lý và chuẩn bị đi, tôi nhìn Evan chằm chằm. Sao Chúa có thể buộc tôi phải bỏ lại con mình lúc này? Tôi quỳ xuống nói cho cháu biết tôi yêu cháu nhường nào và tôi sẽ trở về sớm. Như thường lệ, cháu không phản ứng gì trước việc tôi rời đi, nhưng giờ tôi hiểu đó không phải là vì cháu là cậu bé tự tin, mạnh mẽ, mà đó là vì bệnh tự kỷ đã khiến cháu không quan tâm tới việc mẹ cháu phải rời đi. Tôi hôn cháu mà giàn giụa nước mắt, rồi hướng thẳng tới New York.

"CHÀO JENNY, phòng thay đồ của chị ở ngay lối này," phụ trách chương trình Trò chuyện với Regis và Kelly (Live with Regis and Kelly) nói một cách đầy sôi nổi. Tôi đi dọc theo hành lang qua những người đang mỉm cười háo hức khi nhìn thấy tôi và càng háo hức hơn khi được thấy tôi sẽ hài hước và dí dỏm như thế nào trong chương trình.

"Tôi thấy chị rất vui nhộn đó," một người dọn dẹp sân khấu nhận xét.

Tôi cố cười thật to rồi cúi đầu xuống để không phải nói chuyện với bất kỳ ai khác trên đường tới phòng thay đồ. Tôi ngồi xuống, người phụ trách chương trình chuẩn bị cho tôi những thứ Regis và Kelly sẽ hỏi, tôi mỉm cười và gật đầu. Bà ấy muốn tôi kể càng nhiều câu chuyện hóm hỉnh về Evan mà tôi cho là khán giả sẽ quan tâm càng tốt. Tôi cười và đáp: "Không có vấn đề gì." Nhưng trong thâm tâm, tôi muốn hét lên: "Không, không. Tôi không muốn nói về con tôi!"

Bà rời khỏi phòng, còn tôi nhìn lên màn hình tivi. Chương trình bắt đầu và mắt tôi giàn giụa nước. "Các vị khách mời trong chương trình của chúng ta ngày hôm nay đến từ "Những bà nội trợ kiểu Mỹ"; Jenny McCarthy giới thiệu về cuốn sách mới của chị: *Baby laughs* (Bé yêu cười); và Charlie Weis, hiệu trưởng trường Đại học Notre Dame, sẽ nói về một tổ chức mới của ông về bệnh tự kỷ mang tên "Hannah và Những người bạn".

"Tổ chức về bệnh tự kỷ?" Tôi buột miệng khi ở phòng thay đồ.

Tôi mở cửa phòng thay đồ, đi lang thang dọc các hành lang để tìm người đàn ông này. Tôi không muốn ai đó biết chuyện về con trai tôi, nhưng tôi nghĩ đây có lẽ là một thông điệp của Chúa. Tôi muốn nói đó là một sự trùng hợp! Tôi đi vào phòng nghỉ và nhìn thấy ông ấy ngồi đó cùng rất nhiều người khác. Tôi đề nghị ông ấy đi cùng tôi ra hành lang một lát, ông ấy đứng dậy, đi theo tôi. Tôi dẫn ông ấy ra một góc, ngước nhìn người đàn ông tốt bụng đó, miệng tôi run lên bần bật khi nói: "Tôi vừa mới biết con tôi bị tự kỷ." Và tôi bật khóc không kìm nén được. Ông ấy ôm tôi trước khi ông kịp nói gì, bởi ông thấy nỗi đau đang vỡ òa trong tôi.

"Chị hãy nghe tôi, chúng tôi có rất nhiều sự giúp đỡ. Chị không đơn độc đâu," ông ấy nói. Ông ấy lại kể cho tôi nghe về con ông, và tất cả những sự trợ giúp mà họ có, nhưng tôi không còn đủ tỉnh táo để hiểu ông ấy đang nói gì. Tôi nghĩ thứ tôi cần bây giờ là một cái ôm, và ai đó trên thế giới thấu hiểu nỗi đau đớn trong tôi lúc này. Ông ấy ghi lại địa chỉ e-mail của tôi và bảo sẽ liên lạc với nhau sau, ông ấy sẽ giúp tôi khỏi nỗi đau này.

"JENNY, CHỊ LÀ NGƯỜI TIẾP THEO ĐÓ," người phục vụ sân khấu nói to với tôi. Charlie ôm tôi một lần nữa, còn tôi vội quay đi gắng lau sạch nước mắt. Họ đưa tôi vào phía sau sân khấu, tôi ngồi đó chờ đến khi được gọi tên. Tôi nhìn vào chiếc gương nhỏ phía sau

sân khấu để kiểm tra việc trang điểm của họ và tôi không nhận ra chính mình. Tôi nhắm mắt lại và cầu mong người ông quá cố của tôi hãy phù hộ cho tôi để tôi thật hóm hỉnh. Ông giống như cái loa phát thanh trong gia đình tôi vậy, và tôi biết tôi được thừa kế điều đó ở ông. “Ông à, xin ông hãy giúp cháu. Hãy giúp cháu bước qua cửa ải này. Hãy giúp cháu đừng bật khóc trên chương trình truyền hình trực tiếp này trước hàng triệu khán giả. Hãy giúp cháu bán chạy cuốn sách này. Có như vậy, cháu mới trang trải được tất cả các hóa đơn của mình. Hãy giúp cháu, giúp cháu, giúp cháu!”

“Xin chào mừng tác giả của cuốn sách bán chạy nhất do tạp chí *New York Times* bình chọn, một người phụ nữ rất hóm hỉnh, Jenny McCarthy,” Regis giới thiệu.

Tôi hít thở một hơi thật sâu rồi bước ra ánh đèn sân khấu. Tôi nở nụ cười rạng rỡ nhất, vẫy tay chào khán giả, hôn Regis và Kelly, rồi ngồi xuống.

“Vâng, con trai yêu của chị vẫn khỏe chứ ạ?” Kelly hồ hởi hỏi tôi. Chúa ơi, tôi không thể tin đó lại là câu hỏi đầu tiên khi tôi vừa bước ra sau cánh gà. Dù tôi đã trở thành người bạn rất thân với Kelly, nhưng cô ấy không hề biết chuyện gì đang xảy ra, và vì tôi đang quảng bá cho cuốn sách về trẻ em, nên câu hỏi có tác dụng rất tốt. Nhưng nó khiến tôi muốn ngả đầu lên vai cô ấy mà khóc, thổn thức rằng tôi đang đau đớn ra sao, nhưng tôi không thể. Tôi vùi nỗi đau đó thật sâu trong đáy lòng và đáp lại: “Cháu vẫn khoẻ! Thực sự rất khoẻ!” Tôi ngay lập tức lao vào kể chuyện cười và khiến khán giả cười rất to. “Được, vậy là đã xong một chuyện cười,” tôi nghĩ vậy. “Liệu tôi có thể kể một chuyện khác nữa không?” Tôi bắt đầu nói về chồng tôi, rằng tôi đã thờ ơ chuyện sex với anh ấy sau khi sinh con như thế nào còn anh ấy cảm thấy tồi tệ ra sao. Tất cả khán giả cười phá lên, còn tôi không biết là mình đã vi phạm nội dung kiểm duyệt mãi cho tới khi Regis và Kelly lấy tay che miệng.

“Xin lỗi, tôi không biết là tôi không nên nói điều đó.” Tôi nói. Tôi chỉ hi vọng câu chuyện đó có ý nghĩa lúc này, mà không quan tâm đó là chuyện chỉ dành cho người lớn hay không. Tôi đang chống chế cho sự sơ suất của mình để qua cuộc phỏng vấn, nhưng tôi vẫn cầu Chúa những người phụ nữ kia sẽ hiểu được trải nghiệm của tôi rồi háo hức mua sách. Tôi đã làm việc cật lực để cho ra cuốn sách và thực sự yêu thích nó, nên tôi biết không phải tôi đang bán một thứ chẳng ra gì. Đó là một cuốn sách hay. Sau một đoạn kéo dài bảy phút, tôi cầm cuốn sách lên lần cuối và nói với Evan qua ống kính máy quay: “Chào Evan, mẹ yêu con,” tôi nói.

Chỉ đến vậy, ánh đèn đỏ sân khấu tắt, tôi biết tôi đã xong cuộc phỏng vấn đầu tiên. Tôi còn 15 giờ trên các chương trình truyền hình nữa trong tuần và rồi tôi có thể trở về nhà với con mình.

Tôi bước ra khỏi sân khấu, cảm ơn ông tôi và bảo ông hãy tiếp tục ở bên tôi trong những cuộc phỏng vấn của báo chí trong bốn ngày tới. Tôi thật hạnh phúc được thông báo với ông rằng tôi đã hoàn thành xong những việc đó. Giờ đã là cuối tuần, và tôi đã rất thành công khi nhớ lại tất cả những kỷ niệm hạnh phúc với con tôi, điều đó khiến tôi có thể chôn vùi tất cả nỗi đau khổ cả về thể xác lẫn tinh thần của mình trước sự theo dõi của cả đất nước này.

VỀ NHÀ là một cảm giác vừa sung sướng vừa đau đớn. Tôi rất muốn chạy thật nhanh

về với con tôi, nhưng việc đối mặt với con đường khó khăn trước mặt lại khiến tôi muốn đường về nhà hãy dài hơn. Tôi mở cửa chạy tới ôm Evan, tôi ôm cháu chặt đến nỗi cháu kêu chút chít như một thứ đồ chơi vậy. Tôi có thể thấy cháu hạnh phúc khi tôi trở về nhà, không phải bằng nụ cười mà bằng mức độ cháu đập đập cánh tay. Chỉ có điều bây giờ tôi biết đó không phải là một hành động đáng yêu của Evan, mà đó là sự tự phấn khích. Bà mẹ đã trở về và cần tìm ra bước đi tiếp theo.

Đêm đó khi tôi nằm xuống giường, tôi cảm thấy mình như bị mất phương hướng. Ít nhất là khi ở New York, tôi đã quên được điều đang xảy ra để trải qua các cuộc phỏng vấn thành công với giới báo chí. Tôi cầu Chúa hãy để ngài bác sĩ đưa cho tôi một cuốn sách nhỏ nói rằng: “Này, rất tiếc là con chị bị bệnh tự kỷ, nhưng đây là danh sách những việc phải làm tiếp theo.” Nhưng các bác sĩ không làm điều đó. Họ chỉ nói “Rất tiếc” rồi để bạn đi tiếp một mình.

IO

TÌM CÁNH CỬA SỔ

Ô KHÔNG, điện thoại đang reo, việc phải nói chuyện với ai lúc này là điều tôi không muốn làm chút nào. Nhưng điều gì đó bên trong thôi thúc tôi phải nghe điện, và vì tôi rất giỏi lắng nghe linh cảm mách bảo nên tôi đã nhấc máy, tôi đã rất vui vì đã làm điều đó. Đó là em gái tôi. Nó gọi để bảo tôi rằng nó đang trang điểm cho một nghệ sĩ nổi tiếng cũng có con bị tự kỷ (em gái tôi là một nghệ sĩ hóa trang). Nó bảo tôi bà mẹ này sẽ gọi cho tôi bất kể lúc nào để nói và trả lời bất cứ câu hỏi gì tôi muốn hỏi. Tôi cúp máy, cắn móng tay để chờ bà ấy gọi tới. Cuối cùng thì cũng có một bà mẹ có thể hiểu nỗi đau của tôi. Nếu ai đó cũng nổi tiếng thì người đó mới có thể hiểu được hạnh phúc giả tạo trong những lúc khó khăn như thế nào.

RENG RENG RENG.

Tôi lao tới nghe điện thoại. Cô ấy kể cho tôi nghe về con trai của cô ấy, và chúng tôi so sánh các câu chuyện về những dấu hiệu bị bỏ quên cũng như nhiều điều khác nữa. Rồi cô ấy nói cho tôi biết một điều mà tôi sẽ biết ơn mãi mãi. Phần tiếp theo của cuộc nói chuyện này đã trao cho tôi sứ mạng đối với quãng đời mới của tôi. Cô ấy nói: “Jenny, có một cánh cửa sổ để thoát khỏi bệnh tự kỷ. Và chị cần lôi cháu ra khỏi cảnh cửa sổ đó.”

“Ý chị là sao, cánh cửa sổ ư?” Tôi hỏi.

“Đó là cửa sổ thời gian mà suốt khoảng thời gian ấy, nếu chị gắng hết sức chữa trị cho cháu, chị có thể cứu cháu thoát khỏi bệnh tự kỷ.” Ngay lập tức, tôi mường tượng ra chính tôi đang lôi cháu ra khỏi một cánh cửa sổ có thật, khỏi thế giới mà cháu bị lạc vào và trở lại với thế giới của tôi.

“Điều đó có thật không?” tôi hỏi lại.

“Hoàn toàn chính xác. Nhưng có rất nhiều thứ chị phải làm để lôi cháu ra khỏi đó. Con trai tôi giờ đã học ở một ngôi trường bình thường, nhưng thời gian đầu thực sự rất khó khăn. Phương pháp chữa bệnh hành vi đã chứng tỏ tác dụng rất lớn trong việc giúp những đứa trẻ mắc bệnh này, và nhiều bà mẹ còn nói về uống thuốc bổ sung và chế độ ăn uống nữa.”

“Uống thuốc bổ sung? Nghĩa là sao ạ?”

“Các khoáng chất và các vitamin bổ sung. Chị sẽ thấy điều đó khi chị tìm hiểu kĩ hơn,”

cô ấy nói với tôi.

"Tại sao họ không nói cho tôi biết tất cả những điều này ở phòng khám?" tôi nói.

"Tôi không rõ," cô ấy trả lời.

Tôi cảm ơn cô ấy rất nhiều, và chúng tôi chào tạm biệt. Tôi ngồi xuống giường, nhìn chằm chằm vào bức tường trước mặt tôi. Tất cả những gì tôi nghe thấy trong đầu là "Có một cánh cửa sổ, có một cánh cửa sổ, có một cánh cửa sổ thời gian." Điều tôi cần làm là tìm cách làm thế nào để lôi cháu ra khỏi đó. Tôi đứng dậy, hít một hơi thật sâu và thấy lạnh cả người. Nếu chỉ có 1% cơ hội cứu con trai tôi thì tôi sẽ tận dụng triệt để cơ hội đó. Đó là nghĩa vụ, trách nhiệm của tôi. Tôi đã quyết tâm. Không còn những câu chết tiệt như "Ôi khổ tôi quá" nữa. Tôi nhặt lấy chìa khóa xe và lao tới hiệu sách gần nhất. Tôi sục sạo tìm kiếm khắp giá sách những cuốn viết về bệnh tự kỷ. Tôi nhớ là đã không thể tìm thấy nó và quá sợ hãi đến nỗi không dám hỏi ai vì sợ bị phát hiện. Sau 20 phút tìm kiếm liên tục, tôi quyết định dẹp thứ bản ngã vớ vẩn của tôi lại để hỏi nhân viên. Trong vòng vài giây, tôi được dẫn tới một giá sách mà tôi chưa bao giờ nghĩ tôi sẽ phải đọc. Tôi vơ lấy chục quyển rồi vứt tõm xuống sàn. Khi tôi đọc, tôi bắt đầu cảm thấy yên tâm hơn. Không phải bởi vì tôi đang đọc những câu chuyện ấm áp và mơ hồ về bệnh tự kỷ mà bởi tôi đang tự giáo dục mình về mọi mặt của căn bệnh. Tôi cảm thấy như tôi sắp là người cầm lái. Từ 20 phút kéo dài thành ba giờ đồng hồ, và cửa hàng phải đóng cửa. Tôi mang ba cuốn về nhà và nằm trên giường đọc xong một cuốn. Tôi thực sự mong sẽ tìm thấy một cuốn viết rằng: "Tôi đã chữa khỏi bệnh tự kỷ," nhưng tôi không thấy. Tôi nhớ tôi đã nghĩ là: "Ồ, có lẽ đó sẽ là cuốn sách mà tôi sẽ phải viết một ngày nào đó."

Trước khi tắt đèn, tôi lướt qua một số điểm quan trọng trong cuốn sách. Trong cuốn sách đó, có bà mẹ đã nói cách chị ta không thỏa hiệp với con mình. Nếu con chị muốn một thứ đồ chơi, chị ấy khiến cháu phải nói được tên thứ đồ chơi đó, dù chị biết rõ thứ đồ chơi mà cháu muốn. Giờ, hãy để tôi giải thích thật ngắn gọn điều này. Là một người mẹ, chúng ta có thể đọc được suy nghĩ của trẻ rất nhanh đến nỗi khi trẻ nhìn chúng ta thôi, chúng ta cũng biết trẻ đang rất khát, đói hay mệt, nên chúng ta thường hành động mà không bắt trẻ phải nói nhiều. Ngay cả khi chúng còn là trẻ sơ sinh, chúng ta đã biết nhu cầu của trẻ qua những tiếng khóc khác nhau. Đây chính là điểm mà phần lớn các bà mẹ có con bị tự kỷ mắc phải. Chúng ta hiểu con mình quá rõ đến nỗi chúng thậm chí không cần phải chỉ tay hay nói chúng muốn gì; chúng ta đã tự động làm điều đó cho chúng. Cuốn sách của bà mẹ này mách bảo tôi phải dừng ngay điều đó lại để khiến Evan gắng nói điều cháu muốn thành lời và rồi hãy thưởng cho cháu bằng đồ chơi hay chiếc bánh, dù điều cháu nói chỉ nghe như "Xì-xì...".

Tôi gấp sách lại, bước vào phòng Evan, nhìn cháu đang ngủ. Tôi cúi xuống tai cháu thủ thỉ: "Mẹ sẽ thật mạnh mẽ và làm mọi thứ mẹ học được từ quan điểm này để có thể giúp con thoát khỏi cánh cửa sổ đó, con yêu ạ. Mẹ cần con mạnh mẽ cùng mẹ, Evan. Đây sẽ là con đường rất vất vả với cả hai mẹ con ta, nhưng mẹ đã quyết tâm và mẹ hứa sẽ mang con trở về." Nói vậy rồi tôi kiểm tra xem người cháu có nổi nốt phát ban chết người nào hay không, và vỗ vào màn hình máy đo tim cứ như thể nói rằng "Mày đã rất cừ khi để mắt đến con tao." Tôi hôn con tôi lên trán với niềm tin sâu thẳm rằng tôi đang đi đúng đường. Tôi rất tin!

II

CÁNH CỬA SỔ ĐÓ CÓ THẬT

Sáng ngày hôm sau, tôi thức dậy và bế Evan ra khỏi giường. Cháu làm những việc vẫn thường làm là chạy tới phòng đồ chơi và đợi tôi mở cửa cho cháu. Tôi mệt nhọc bước đi trong chiếc váy rộng để mở cửa cho cháu, nhưng ngay trước khi tôi định mở, tôi dừng lại. Đây chính là điều mà cuốn sách tôi vừa mới đọc nói tới. Tôi biết chính xác điều Evan muốn, và tôi định thỏa hiệp với cháu mà không cần cháu nói gì. Tôi quỳ xuống, nhìn vào đôi mắt xanh to đẹp của cháu và nói với cháu thật chậm từ: "MỞ."

Cháu nhìn tôi chằm chằm, không hiểu trò chơi mới mà tôi đang thử.

Tôi nói lại: "MỞ."

Cháu nhìn cánh cửa rồi lại quay sang nhìn tôi và rên rỉ.

"MỞ," tôi nhắc lại.

Cháu nhìn tôi và lần này tôi bắt đầu hét toáng lên to nhất có thể.

Tôi nhắc lại: "MỞ."

Bạn sẽ nghĩ mọi đứa trẻ ba tuổi đều có thể dễ dàng nói được chữ "Mở," nhưng cháu thì không. Cháu có thể nói từ "hình tam giác" và "hình chữ nhật" chỉ vật, mà không nói được một động từ nào.

Tôi nói lại lần nữa: "MỞ".

Evan nhìn tôi hét ầm ĩ rồi đá đấm. Tôi bàng hoàng. Cháu chưa bao giờ nổi cơn tam bành như vậy. Tôi đang kéo cháu ra khỏi vùng thoải mái và cháu không thích điều đó. Đó là lý do vì sao cháu luôn quá thụ động - chúng tôi đã luôn duy trì thế giới của cháu theo cách cháu thích, và làm mọi thứ hộ cháu. Ồ, sẽ không như vậy nữa. Tôi nhận ra cháu càng nổi cơn tam bành, tôi càng phải lôi cháu ra khỏi cánh cửa đó. Cơn tam bành mới chỉ bắt đầu.

Tôi nhắc lại: "MỞ!"

Cháu càng đập, vụt, quật, đạp, hét tệ hơn. Tôi biết điều này cần thời gian, nên tôi ngồi sụp xuống cạnh cánh cửa phòng đồ chơi đang đóng, kiên quyết không từ bỏ. Tôi phải xem xem điều cuốn sách đó nói có đúng không. Nếu đúng, tôi sẽ mang đứa trẻ của tôi ra khỏi địa

ngục.

“MỞ,” tôi nói lại.

Cháu càng la hét, đấm đá. Tôi nhìn thấy những mạch máu trên đầu cháu căng phồng lên vì cháu quá tức giận. Tôi ngồi dựa vào cửa, chịu đựng những cú đấm đá, cào xé và những tiếng rít ầm ĩ.

“MỞ,” tôi nói đi nói lại, sau tới 45 phút, cháu dừng hẳn rồi nhìn tôi. Lúc bấy giờ, tôi nghe thấy, rất nhỏ thôi “Mở”. Tôi ngay lập tức mở toang cánh cửa phòng đồ chơi và hét lên. Khuôn mặt tôi giàn giụa nước mắt của sự vui sướng. “Con làm được rồi, Evan! Con làm được rồi, con yêu!”

Điều đó đã có hiệu quả. Tuy nghe không rõ là chữ “mở”, nhưng với cháu, tôi biết cháu đã nói được vậy. Ngay lập tức, cháu thấy phần thưởng mà cháu được nhận, đó là tôi đã mở cánh cửa đó ra. Tôi ôm cháu, khen cháu thật nhiều nên cháu biết tôi không cố ý làm cháu khổ sở. Rõ ràng, tôi vẫn là bà mẹ rất yêu con.

Tôi quá háo hức về kết quả đó đến nỗi tôi làm cháu khổ sở hết cả ngày hôm đó. Hôm đó, tôi gắng bắt cháu nói gần như mọi thứ mà không nhận ra tôi cần tận hưởng sự sung sướng sau mỗi lần thành công. Không được làm cháu quá tải. Tôi cảm nhận rất rõ triển vọng và mục tiêu; tôi thấy hi vọng tràn trề rằng tôi có thể học được cách giúp con tôi. Tôi chỉ cầu xin Chúa hãy chỉ cho tôi đi đúng hướng. Và may mắn thay, như bạn thấy đó, Người luôn như vậy.

BÁC SĨ THẦN KINH HỌC MỚI, người học trò mà chúng ta đã đề cập đến trước đó, gọi điện tới hỏi thăm chúng tôi. Chỉ bằng linh cảm của người mẹ, tôi thực sự quý vị bác sĩ này. Tôi cho cô ấy biết không có phản ứng phụ nào từ loại thuốc trị co giật mới màu trắng. Cô ấy nói giờ chúng tôi sẽ dừng tăng liều thuốc để xem điều gì xảy ra. Tôi rất biết ơn vì chúng tôi đã đạt được điều này mà không bị phát ban chết người nào. Tôi đã phải rất cảnh giác với điều đó, vì như từ những gì mà bạn đã đọc từ đầu tới giờ, liệu bạn có thể mất cảnh giác không?

Một tuần sau khi đã đọc hết những cuốn sách viết về tự kỷ, tôi vẫn cảm thấy mình cần đọc thêm. Tôi ngồi trước màn hình máy tính tìm trên Google “bệnh tự kỷ”. Tôi bị sốc trước tất cả thông tin, số liệu mà tôi tìm thấy. Bệnh tự kỷ phổ biến hơn tôi nghĩ, và nó vẫn tiếp tục gia tăng. Đó là bệnh về phát triển trí tuệ đang lan nhanh nhất, với tỉ lệ tăng hàng năm từ 10 tới 17%. Để cắt nghĩa nó, cứ 20 phút có một trẻ được chẩn đoán mắc bệnh này. Như vậy, mỗi ngày có thêm 72 trẻ mắc bệnh. Về mặt thống kê, theo Trung tâm Kiểm soát và Phòng bệnh, cứ trong 150 trẻ thì một trẻ bị tự kỷ, và cứ 94 bé trai thì có một bé bị mắc bệnh loại này. Và trong số những trẻ bị tự kỷ đó, khoảng từ 1 tới 10% số đó rất có tài.

Một điều kỳ lạ nữa mà tôi phát hiện ra là theo Tiến sĩ Abraham Reichenberg thuộc trường Y khoa Mount Sinai thì nam giới trên 40 tuổi có nguy cơ sinh ra con mắc bệnh tự kỷ cao gấp 5,75 lần người bình thường.

Sau tất cả những số liệu đó, tôi tiếp tục tìm kiếm, và tôi thấy một trang nói: “Bệnh tự kỷ

có thể chữa khỏi được."

Tôi ngồi xuống ghế một lát rồi cố gắng giải mã điều này. "Bệnh tự kỷ... có thể... chữa khỏi được." Bà mẹ nổi tiếng mà tôi đã được nói chuyện cũng nói Evan có thể ra khỏi cánh cửa sổ đó, và đây tôi đang hi vọng điều đó thành sự thật. Lý do duy nhất mà tôi vẫn hồ nghi là bởi không bác sĩ nào nói với tôi những điều đó cả. Tôi chỉ thấy họ nói "Tôi rất xin lỗi" và đẩy lẹ tôi ra khỏi cửa. Nếu điều này là sự thật, vậy tại sao không một bản tin hàng ngày nào nói tới? Tại sao bác sĩ nhi khoa nổi tiếng mà tôi tin tưởng không nói cho tôi biết điều này là có thể? Lòng tôi rối bời, tôi tự hỏi liệu tôi có thể tin ai khi ngay cả bác sĩ của mình cũng không nói cho tôi chút hi vọng nào. Nếu có hi vọng, tôi sẽ đi đến cuối con đường dù nó xa đến mấy.

Tôi click vào đường link đó và bắt đầu đọc. Đôi mắt tôi như dán vào từng từ, tôi bắt đầu khóc. Thông tin đó không phải là điều mà tôi nghĩ. Tôi đã nghĩ nó sẽ nói về các công cụ hành vi, giống như khi tôi sử dụng với từ "mở", nhưng không phải thế. Nó giới thiệu cho tôi về ảnh hưởng của vắc-xin. Tôi không thể tin vào những điều mà tôi đang nhìn thấy. Linh cảm của tôi lại mách bảo tôi cần tiếp tục làm một việc gì đó nữa. Liệu đây có phải là nguyên nhân gây tổn thương tới não của cháu mà các bác sĩ luôn miệng hỏi tôi không? Tôi nhắm mắt và nghĩ lại.

Tôi đã dẫn Evan tới văn phòng bác sĩ nhi khoa, vì đến lúc cháu cần được tiêm vắc-xin phòng bệnh. Bác sĩ bước vào phòng và tôi nói với ông ấy: "Hôm nay Evan cần tiêm vắc-xin phòng bệnh phải không?"

Ông ấy trả lời: "Đúng, hôm nay."

"Cháu có cần thiết phải tiêm không?" Tôi hỏi.

Ông ta dừng lại, nhìn tôi và nói: "Có, cháu cần phải tiêm."

"Đây không phải là mũi tiêm phòng bệnh tự kỷ hay bệnh gì đó như thế chứ?" Tôi nói.

Ông ta gắt lên: "KHÔNG! Thật chết tiệt. Không có liên quan gì giữa mũi tiêm này và bệnh tự kỷ cả." Nói rồi, một y tá đưa tôi tờ giấy mà tôi phải ký trước khi họ tiêm vắc-xin cho cháu, nói rằng nếu bất cứ điều gì xảy ra với cháu sau khi tiêm, thì đó không phải là lỗi của họ. Tôi nhìn tờ giấy rồi quay sang nhìn John. "Anh sẽ phải ký vào đây, vì em sợ lắm. Em có cảm giác rất kỳ lạ." Tôi nói. "Tại sao em phải ký vào tờ giấy này nếu như họ cho là không có gì xảy ra?"

John liếc nhìn tờ giấy và kí vào đó.

Bác sĩ trấn an một lần nữa rằng mọi thứ sẽ ổn và không có gì phải lo lắng.

Tôi nhìn người y tá chọc mũi kim vào Evan khi John giữ cháu. Tôi thấy Evan hét toáng lên, và giờ tiếng khóc ấy khiến tôi đau đớn hơn nhiều so với lúc bấy giờ.

Khi tôi ngồi trong phòng làm việc tại nhà của tôi, tôi không biết phải làm gì với những

thông tin tôi đang đọc. Liệu điều đó có thật không? Liệu tất cả những điều này có liên quan tới vắcxin? Tôi phát hiện ra có những giờ phút thật sự quan trọng, mọi thứ rồi sẽ dần sáng rõ và dẫn tôi tới sự thật.

12

LỜI KÊU GỌI LỚN HƠN

TÔI LUÔN BIẾT bằng cách nào đó rồi Evan sẽ làm thay đổi thế giới. Tôi có linh cảm rất rõ rệt về điều này. Tôi chỉ không biết điều đó phải thông qua tôi. Cách Chúa dẫn đường mới buồn cười làm sao. Giờ tôi hiểu tại sao nghề chính của tôi là viết văn. Chưa bao giờ có người phụ nữ hài hước nào lại viết sách về mang thai và nuôi nấng con cái. Chưa bao giờ.

Tôi mới nhận ra Chúa buộc tôi phải viết những cuốn sách đó, chỉ đơn giản là một sự khích lệ, để nhận được sự quan tâm của các bà mẹ. Đây là cuốn sách tôi hi vọng sẽ xoay chuyển thế giới. Đây là cuốn sách mà tôi sinh ra để viết nó.

Tối hôm đó, tôi không muốn rời khỏi chiếc máy tính của mình. Tôi khát khao được uống hết những kiến thức mà Internet mang tới. John bước vào phòng nhưng dường như không quan tâm gì tới những thông tin mới mà tôi đang tìm. Tôi cầu Chúa rằng anh sẽ ngồi xuống bên cạnh tôi và nói: "Em yêu, em đã tìm được gì rồi? Anh có thể giúp em tìm kiếm không?" Nhưng thay vào đó, chúng tôi lại cãi cọ. Càng ngày chúng tôi càng xa cách, và điều đó làm tan nát trái tim tôi.

BÍP BÍP BÍP BÍP!!!

Khỉ thật! Máy đo tim của Evan đang kêu! Tôi lao ra khỏi phòng, chạy thật nhanh xuống phòng Evan. Tôi hét lên "Không!" và cảm thấy tim mình như văng ra khỏi lồng ngực. Tôi không thể chịu đựng được điều này nữa. Tôi sẽ không chịu đựng điều này thêm nữa. Tôi chạy vào phòng rồi chồm lên giường cháu. Cháu không co giật nhưng tim cháu đập quá nhanh. Tôi cảm thấy như toàn thân cháu đang nóng lên. Cháu bị sốt, tôi biết nhịp tim cháu tăng là để chống lại cơn sốt đó; đó là lý do khiến chuông kêu lên. Buồn làm sao, tôi hiểu chúng tôi vẫn chưa qua khỏi nguy hiểm. Ở trẻ em, sốt rất dễ dẫn đến co giật.

Tôi luôn ở trạng thái sẵn sàng bảo vệ con trai nên ngay lập tức thực hiện các biện pháp phòng ngừa. Tôi bế cháu ra khỏi phòng và đặt cháu lên giường của tôi. Tôi cởi quần áo của cháu ra, cho cháu uống thuốc giảm đau. Tôi phải hạ sốt cho cháu. Cháu đang rên rỉ trên tay tôi còn tôi cầu Chúa cháu sẽ không co giật nữa. Tôi rất biết ơn chiếc máy đo tim đã kịp báo cho tôi trước khi có điều gì có thể xảy ra.

Tôi bảo John hãy lấy cho tôi chiếc khăn lạnh, và một lần nữa anh cãi cọ với tôi. Tôi nghĩ anh nổi xung lên vì sợ hãi, nhưng tinh thần tôi đã tổn thương quá nhiều rồi. Trong khi tôi vừa ôm con, vừa khóc và yêu cầu John hãy để tôi yên. Tôi lo sợ Evan lại co giật đến nỗi cả người tôi cũng run lên. Nỗi lòng tôi như tan nát và điều này sẽ giết chết tôi mất. Tôi cầu

xin Đức Mẹ Maria hãy giúp đỡ tôi.

Tôi vẫn bón cho Evan nước hoa quả mát và đặt khăn lạnh lên cháu. Sau khi đánh vật suốt đêm, tôi biết mẹ con tôi đã thoát khỏi co giật. Ngày hôm sau, các em tôi tới và tôi vẫn nhớ những biểu hiện trên khuôn mặt chúng. Trông tôi như già hẳn đi 20 tuổi, và mỗi nét trên khuôn mặt đều cho thấy sự buồn đau đang gào thét trong tôi. Tôi vẫn không rời Evan. Hai em tôi thuyết phục tôi đi tắm, trấn an tôi rằng chúng sẽ nằm ngay cạnh Evan.

Cuối cùng, tôi cũng chịu nghe chúng và vào phòng tắm thay đồ. Tôi nhớ đã thấy thân xác kiệt quệ của mình trong gương ra sao và tôi không còn nhận ra chính mình nữa. Đôi mắt tôi trông quá buồn. Tôi mong muốn ai đó có thể mang đi nỗi đau đang hiện hữu trên từng phần cơ thể tôi. Tôi biết chẳng ai có thể làm điều đó nên tôi mở ngăn kéo, chộp lấy một viên thuốc ngủ và leo vào bồn tắm. Trong khi chờ chất nacotine làm tôi dịu bớt, tôi cảm thấy sự trống trải bao trùm mình. Tôi mong mỏi sự giúp đỡ. Các em tôi đã gắng hết sức, nhưng chúng cũng còn có công việc và cuộc sống riêng, chúng không thể cho tôi sự giúp đỡ hàng ngày mà tôi cần. Tôi ước mẹ tôi có thể tới và giúp đỡ tôi, nhưng bà cũng có công việc ở Chicago. Bố tôi cũng sống ở Chicago nhưng ông bị mù một bên mắt, và tôi không muốn thêm một người nữa có nhu cầu đặc biệt sống trong nhà tôi. (Con không cố ý xúc phạm bố đâu, bố của con ạ). Tôi cũng không muốn các bạn của tôi tới; tôi không thể chịu đựng được những khuôn mặt đầy cảm thông của họ. Tôi ước mình có người chồng sẽ luôn ở bên cạnh tôi.

Tôi để cho nước chảy trên khuôn mặt mình, tôi tự hỏi liệu một mình tôi có vượt qua được nỗi đau này không. Tình cảm giữa tôi và John đã sứt mẻ, nên thực sự mà nói, tôi biết mình đã sẵn sàng.

13

BUỔI BIỂU DIỄN PHẢI TIẾP TỤC

TUẦN SAU ĐÓ, tôi nhận được điện thoại từ công ty nói rằng cuốn sách thứ hai của tôi, *Baby laughs*, xếp thứ bảy trong danh sách những cuốn sách bán chạy nhất do tạp chí *New York Times* bình chọn. Công ty tôi hỏi: "Chị có vui không?"

Tôi cố gắng mở miệng với vai diễn tốt nhất có thể và hét to lên rằng "Có chứ". Nhưng tất cả những gì tôi quan tâm là có một thương vụ với cuốn sách khác nữa, và sẽ được trả tiền để ở nhà chăm sóc bé yêu của tôi.

Tôi nói: "Tôi đã có ý tưởng cho một cuốn sách khác nữa."

"Ôi, vậy sao? Đó là ý tưởng gì vậy? Là "Bé yêu chập chững cười" ư?" cô ấy hào hứng hỏi.

Tôi đã luôn ấp ủ cuốn sách tiếp theo sẽ mang tên "Bé yêu chập chững cười". Nhưng tim tôi như vỡ tan khi biết em bé chập chững của tôi khác với phần lớn các bé khác. Tôi không biết sẽ như thế nào khi nuôi dạy một bé chập chững bình thường. Vậy nên "Bé yêu chập chững cười" sẽ không bao giờ ra đời. Tôi kìm nước mắt và đáp: "Không, là "Vợ chồng cười". Có quá nhiều điều thú vị xảy ra trong hôn nhân. Tôi nghĩ tôi có thể viết tốt về vấn đề này."

Cô ấy reo lên: "Được thôi, tôi sẽ bán nó cho chị!"

Tôi gác máy và ngồi xuống trong sự ngỡ ngàng.

Sao tôi có thể viết được một cuốn sách hài kịch khác về hôn nhân và làm mẹ khi hôn nhân của tôi đang đổ vỡ còn con trai tôi thì bị bệnh tự kỷ? Nhìn lại, tôi ngạc nhiên trước sức mạnh khiến tôi vượt lên người khác, và tôi đã làm được điều đó. Ngày qua ngày, thay vì nổi điên lên với Chúa như nhiều người vẫn làm, tôi cá là vậy, tôi quyết định biến ông ấy thành bạn thân của tôi trong hành trình này. Tôi nhớ lúc bấy giờ tôi có nói với ông ấy rằng: "Thưa Chúa, con biết Người có lý do khi trao cho con đứa con trai bị tự kỷ. Con biết con phải làm một cái gì đó, và con vẫn chưa biết rõ điều đó là gì, nhưng con cần Người giải thoát cho con. Con luôn luôn cần được chỉ dẫn đi đúng hướng. Con cần những thông điệp từ Người thật to và rõ ràng để con có thể thực hiện mục đích của con theo lời kêu gọi của Ngài."

Khi bạn khiến Chúa trở thành bạn thân, ông ấy sẽ trả lời bạn rất nhanh. Trong vòng một tuần, mẹ chồng tôi gọi điện để chỉ dẫn cho tôi. Bà nói ngày trước bà có làm hoạt động

gây quỹ từ thiện cho một bác sĩ phụ trách chương trình bệnh tự kỷ tại Đại học California, Los Angeles. Tôi nhảy cẫng lên trước sự chỉ dẫn đó, và gọi điện hẹn gặp. Họ nói với tôi qua điện thoại rằng họ sẽ tiến hành "đánh giá toàn diện" rồi họ mới có thể quyết định xem Evan cần những dịch vụ gì. Tôi rất sợ. Tôi không muốn biết thêm cháu đã bị tụt hậu bao nhiêu trong các lĩnh vực phát triển trí tuệ. Tôi không biết liệu mình có thể tiếp nhận thêm một mẩu tin xấu nào nữa không.

Ngày Evan được kiểm tra đánh giá cũng tới, và tôi mặc cho cháu bộ trang phục đẹp nhất. Tôi luôn nghĩ nếu trông cháu đáng yêu, người ta sẽ không nhìn thấy bất cứ biểu hiện bất thường nào trong việc đập đập cánh tay của cháu. John và tôi mang Evan vào trong, nhưng họ bắt chúng tôi ngồi ở một phòng khác. Bạn sẽ nghĩ nếu người lạ mang con bạn ra khỏi tay mẹ nó thì điều đó sẽ khiến một đứa trẻ ba tuổi khóc ré lên: "Không, cháu muốn mẹ cháu", nhưng Evan thì không. Cháu thậm chí còn không biết tôi đã đi. John và tôi nhìn Evan qua chiếc gương một chiều, nản lòng khi không thể nghe thấy gì. Chúng tôi không biết liệu cháu có phản ứng gì với những nhiệm vụ đơn giản mà họ yêu cầu cháu làm hay không. 30 phút sau, họ mời chúng tôi trở lại căn phòng xem họ tiến hành thêm một bài kiểm tra dài 45 phút nữa.

"Evan, cháu có thể chỉ xuống chân cháu không?" Nữ bác sĩ tâm lý nói. Evan nhìn vào không trung.

Người phụ nữ cúi gần vào khuôn mặt cháu hơn. "Evan, cháu có thể chỉ xuống chân cháu không?"

Evan nhìn người phụ nữ cứ như cô ta đang nói tiếng Tây Ban Nha vậy. Tôi buột miệng: "Cháu biết đó là bàn chân mà. Trước đó cháu đã nói với tôi như vậy khi chạm vào chân cháu. Tôi không hiểu tại sao bây giờ cháu lại không có phản ứng gì." Giọng tôi run lên. "Hãy thử bảo mũi cháu đi. Trước đó cháu có chỉ vào một bức tranh và đã nói 'cái mũi' đó."

Người phụ nữ nhìn tôi rồi lại nhìn Evan. "Evan, cháu có thể chạm vào mũi cháu không?"

Evan lại nhìn cô ấy chằm chằm cứ như cô ấy đang nói tiếng Tây Ban Nha vậy.

"Evan, cháu có thể chạm vào mũi của cháu không?"

Cháu ngồi xuống. Tôi quá nản lòng đến nỗi tôi cúi xuống, cầm lấy bàn tay nhỏ của Evan, chỉ vào mũi cháu và nói: "Cái mũi! Con nhớ không, Evan? Trước đó con đã nói 'cái mũi' cơ mà." Tôi nhìn sang nhà trị liệu nói chống chế: "Tôi nghĩ chị đã kiểm tra cháu không đúng lúc rồi, vì tôi biết cháu biết ngón chân hay cái mũi ở đâu mà."

Bác sĩ trị liệu nói: "Chị nói đúng, có thể cháu biết chúng ở đâu, nhưng cháu không hiểu câu hỏi."

"Ý chị là sao, cháu không hiểu câu hỏi ạ?" Tôi nói.

"Đây được gọi là xử lý thính giác. Evan không thể xử lý một câu hỏi hoàn chỉnh. Cháu

có thể hiểu vài từ trong câu, ví dụ như 'mũi' và 'ngón chân', nhưng cháu không biết cháu phải làm gì với những thông tin đó. Ví dụ, cháu có thể lĩnh hội từ 'mũi' hay 'ngón chân', nhưng không lĩnh hội được từ 'chạm'. Vì thế, cháu không biết tôi muốn cháu chạm vào những thứ đó."

"Vậy chị định nói cháu không hiểu tôi đang nói gì sao?" Tôi hỏi.

"Không, tôi chắc chắn cháu hiểu một số từ, nhưng cháu không thể thu nhận nhiều từ cùng lúc được. Hãy để tôi tiếp tục." Cô ấy hỏi: "Evan, con bò nói gì nhỉ?"

Evan nhìn cô ấy vô hồn. Một đứa trẻ ba tuổi hẳn có thể trả lời tất cả những câu hỏi đơn giản đó. Trái tim tôi như vỡ vụn. Tôi không biết rằng con tôi không thể giải mã được tôi đang nói gì.

"Evan, con bò nói gì vậy con?" Tôi nhảy vào, hi vọng cháu sẽ trả lời tôi.

Rồi John cũng nhảy vào: "Evan, con bò nói gì nhỉ?"

Evan đều nhìn chúng tôi vô hồn.

"Thật là điên rồ!" tôi nói. "Cháu có một con bò đồ chơi và mỗi lần cầm nó lên đều nói ò... ò mà."

"Cháu có thể biết rõ con bò kêu ò...ò". Nhưng khi được hỏi cả câu "Con bò nói gì?", thì cháu không hiểu rằng cháu đang được hỏi và phải đưa ra câu trả lời. Những câu hỏi nhiều hơn một hoặc hai từ là quá nhiều để cháu lĩnh hội và xử lý ngay được."

Tôi kìm nước mắt nhưng trong lòng tôi như đang vỡ òa ra. Con đường trước mặt chúng tôi sao dài quá. Đã ba tuổi, vậy mà con tôi không thể hiểu một câu hỏi đơn giản nhất, điều mà thậm chí đứa trẻ một tuổi cũng trả lời được. Tôi sợ. Tôi rất sợ. Tôi hi vọng cháu sẽ làm được một số bài tập khác, nhưng tôi không muốn những hi vọng của tôi tan vỡ.

Sau đó, họ lôi ra những hình khối rất nhỏ để cháu nhặt lên và xây tường. Cháu gặp khó khăn trong việc nhặt chúng lên, và thay cho việc xây tường, cháu vật lộn để làm một cái tháp.

"Đây là triệu chứng rất phổ biến ở bệnh tự kỷ. Những kỹ năng vận động thông thường phát triển rất yếu," bác sĩ trị liệu nói. Tôi ngồi xuống đó, gắng hấp thu thêm những từ đau đớn miêu tả bệnh của con trai.

"Cháu có đi nhón chân không?" Bác sĩ hỏi.

"Có."

"Cháu có liếc mắt nhìn các thứ hoặc đồ chơi không?"

"Có."

"Cháu có tự phấn khích không?"

"Có, cháu có đập đập cánh tay."

"Cháu có thờ ơ khi chị gọi tên cháu không?"

"Ồ, vâng, đôi lúc như thế."

"Cháu có nhìn chằm chằm vào quạt hoặc những vật xoay tròn không?"

"Có."

"Cháu có chơi với bản lề cửa hoặc những vật tương tự như thế thay cho đồ chơi không?"

"Có."

"Cháu có biểu lộ tình yêu thương không?"

Tôi định trả lời, nhưng bỗng dừng lại. Lúc bấy giờ, thời gian như đứng yên. Tôi muốn trả lời: "Có, lúc nào cũng vậy, cháu ôm tôi giống như bao đứa trẻ khác ôm mẹ chúng vậy và hôn tôi nữa." Nhưng cháu không như vậy. Tôi thực sự không biết mình không có tình yêu thể xác từ con mà hầu như bà mẹ nào cũng có. Thực sự, tôi không cần nó, vì tình yêu là một thứ năng lượng, tôi cảm nhận được điều đó. Tình yêu của cháu là hơn cả lời nói, và sự gắn kết giữa tôi với con rất sâu đậm. Dù Evan không bao giờ nói một lời nào nhưng tôi vẫn có thể đọc được những suy nghĩ của cháu và cảm thấy sự gắn kết yêu thương ấy như thể cả thế giới này đều có thể cảm nhận được nó vậy. Tôi trả lời: "Cháu có thể hiện tình yêu thương không à? Cháu yêu thương. Và tôi cảm nhận được nó mỗi ngày."

Bác sĩ bối rối không biết đánh dấu vào ô nào, rồi lại tiếp tục chuyển sang bài kiểm tra tiếp theo.

Sau một giờ khổ sở, bác sĩ mỉm cười và nói chúng tôi sẽ gửi cho chị báo cáo qua email. Cô ấy chỉ tôi sang tòa nhà bên kia phố để đăng ký Chương trình Bán Nhập viện Tuổi nhi đồng[(1)] của Đại học California, Los Angeles, đó là chương trình dành cho trẻ bị tự kỷ. Tôi chào tạm biệt và sang bên kia phố. Tôi nhìn John, và trông anh cũng khổ sở như tôi vậy. Chúng tôi đã phải chịu nỗi đau đớn khôn cùng mà phần lớn các bậc cha mẹ không bao giờ phải chịu. Tôi biết có những phụ huynh không thể chịu đựng được khi giáo viên mầm non dạy con họ nói rằng cháu không chú ý nghe giảng ngày hôm nay. Vậy bạn có thể tưởng tượng họ sẽ như thế nào khi biết đứa con ba tuổi của mình chỉ có nhận thức của đứa trẻ một tuổi không?

Chúng tôi đi vào tòa nhà và lên tầng bảy. Chúng tôi đã gặp Giám đốc chương trình đó, người phụ nữ ấy cho chúng tôi xem các lớp đang học. Mỗi lớp chỉ có năm học sinh, và tôi thật ngạc nhiên khi thấy có tới năm giáo viên. Vị Giám đốc này nói đây là một chương trình có cường độ học tập cao, và vì nó nằm trong bệnh viện nên sẽ thuận tiện cho Evan với chứng co giật của cháu.

Đây có vẻ như là một nơi rất tốt. Tôi có thể thấy những người này biết chính xác việc họ đang làm. Tôi hỏi khi nào Evan có thể bắt đầu được, và câu trả lời gần như làm tim tôi tan nát: “Danh sách chờ hiện đang dài một năm.”

“Một năm?” Tôi nghĩ. “Có cửa sổ thời gian để chữa cho cháu. Nhưng cửa sổ đó tạm thời bị khép lại trong một năm.” Tôi hỏi đầy thất vọng, “Thật sự như vậy sao?” Vị Giám đốc này nói sở dĩ như vậy vì quỹ có hạn, học sinh lại nhiều mà số lượng giáo viên thì hạn chế.

Rồi bà ấy lại nói: “Chị đã thử tới Trung tâm Giáo dục của địa phương chưa?”

“Đó là cái gì vậy?”

“Sao chị lại không biết về Trung tâm Giáo dục nhỉ?”

“Ồ, không ai nói cho tôi biết cả. Tôi chưa bao giờ có cuốn sách chỉ dẫn nào đó nói xin-lỗi-con-chị-bị-tự-kỷ-và-đây-là-các-bước-phải-làm.”

Cô ấy rất dịu dàng, hướng dẫn tôi việc cần làm tiếp theo. Cô ấy đưa cho tôi số điện thoại để gọi tới ủy ban địa phương và đăng ký cho Evan. Trung tâm Giáo dục là nơi trẻ em có những nhu cầu đặc biệt sẽ được nhận các dịch vụ do Bang cung cấp.

Tôi điền đơn xin vào chương trình tại Đại học California, Los Angeles, và vị Giám đốc nói có thể nhảy danh sách nếu đứa trẻ đó phù hợp.

“Ý chị là sao khi chị nói “phù hợp?”

Cô ấy giải thích: “Chúng tôi muốn ghép đôi bọn trẻ với những đứa trẻ khác có cùng trình độ để khuyến khích các cháu chia sẻ nhiều hơn nên nếu có một trẻ sớm được vào lớp của tôi có cùng trình độ với Evan thì chúng tôi sẽ gọi điện cho chị.”

Vì tôi có niềm hi vọng sâu sắc nên tôi đặt niềm tin đó vào tay Chúa và cầu mong những điều tốt đẹp nhất.

14

TIẾP TỤC CHỜ ĐỢI

TRÊN ĐƯỜNG VỀ NHÀ, John và tôi vẫn chiến tranh và tôi vừa mới biết con trai tôi không hiểu gì về những điều tôi nói nên không khí trên xe thật yên lặng. Suốt chặng đường, tôi miên man tự hỏi không biết những bà mẹ có con bị tự kỷ khác đương đầu với điều này ra sao. Họ có bị mất phương hướng khi kiếm tìm sự giúp đỡ không? Tôi không thể tin có mê cung nào lại không có biển chỉ dẫn. Điều gì xảy ra nếu tôi không kiếm tìm sự giúp đỡ? Điều gì xảy ra nếu không ai nói cho tôi biết có sự giúp đỡ? Tôi sẽ cứ ngồi ở nhà, nhìn con tôi chơi với bản lề cửa tới khi cháu 16 tuổi chăng? Tôi cầu cho tất cả các bà mẹ giống như tôi trên khắp đất nước này sẽ được Chúa chỉ cho các thông điệp qua ai đó. Tôi biết một ngày nào đó, tôi sẽ là vị sứ giả ấy, nhưng trong khi chờ đợi, tôi cầu cho mọi đứa trẻ bị tự kỷ sẽ nhận được sự giúp đỡ mà chúng xứng đáng được nhận.

Về tới nhà, tôi liền gọi điện tới Trung tâm Giáo dục của địa phương. Họ nói tôi phải gọi tới một số khác để hẹn gặp. Nhưng trước khi tôi làm việc đó, tôi phải chờ lá thư nói Evan đã được đăng ký.

“Nó sẽ mất bao lâu?” tôi hỏi.

Người phụ nữ đó nói sẽ mất khoảng vài tuần. Sau khi nhận được thư, tôi sẽ phải tham gia một khóa học dành cho các bậc cha mẹ, nhưng trong hai tháng tới sẽ không có phòng nào trống. Tiếp đó, Evan sẽ được kiểm tra, và điều này cũng mất thời gian, rồi chúng tôi mới biết liệu cháu có đủ điều kiện để được hưởng quỹ dịch vụ hay không.

Tôi trả lời: “Ok, chờ đã, thưa chị.” “Vậy tôi phải chờ đợi từ 6 tới 8 tháng cho các thủ tục giấy tờ và bao nhiêu thứ chết tiệt trước khi tôi có thể nhận được sự giúp đỡ từ quỹ cho con tôi sao?”

“Vâng.”

“Nhưng nếu bệnh tự kỷ có khả năng được chữa rất nhanh trong một khoảng thời gian nào đó, thì tại sao các chị lại bắt chúng tôi chờ quá lâu trong khi thời gian ấy chúng tôi có thể tự chữa khỏi cho con mình?”

“Có quá nhiều trẻ mắc bệnh tự kỷ, và chúng tôi không có đủ ngân sách trả cho những người xử lý tất cả các đơn xin giúp đỡ”, cô ấy trả lời. Cô ấy cho tôi số điện thoại của một cơ quan sẽ đến nhà tôi trị liệu khi được cấp quỹ. Cô ấy bảo tôi cứ gọi điện tới đó và đăng ký cho Evan vào danh sách.

Lạy Chúa Jesus, MỘT DANH SÁCH KHÁC! Tôi gác máy và gọi tới một cơ quan mang tên CIBA - Viện Phân tích Hành vi California, nơi được coi là một trong những viện điều trị tốt nhất, và Evan xứng đáng với điều đó.

Tôi nói: “Chào chị, tôi muốn đăng ký cho con tôi vào danh sách chờ trị liệu hành vi.”

Người phụ nữ nói: “Được thôi, nhưng danh sách chờ sẽ mất một năm hoặc có thể lâu hơn đấy.”

“Chị đang đùa tôi đấy à!” Tôi nói. Tôi không thể tin được. Nó giống hệt như ai đó nói rằng: “Bạn bị ung thư, chúng tôi có thể chữa trị căn bệnh này, nhưng chúng tôi không thể chữa trị cho bạn trong vòng một năm nữa. Chúc may mắn!”

Tôi vẫn đăng ký cho Evan và lại cầu Chúa, vì đó là tất cả những gì tôi có thể hi vọng lúc này.

Tôi gác máy và đi sang phòng đồ chơi xem Evan đang làm gì. Như thường lệ, cháu lại đang xoay tròn một món đồ chơi. Tôi ngồi xuống sàn, nhìn cháu và nói: “Chào chim con của mẹ, con biết con bò nói gì, phải không con?” Cháu phớt lờ tôi và tiếp tục xoay tròn đồ chơi. Tôi liền nhặt thứ đồ chơi đó, ném nó đi và lại ngồi xuống trước mặt cháu.

“Con bò nói gì con?” Tôi hỏi. Cháu nhìn tôi, nhìn chằm chằm vào mắt đến nỗi tôi cảm thấy ánh mắt ấy in đậm vào tâm trí mình. Tôi có thể thấy rất rõ trong đôi mắt to màu xanh ấy, cháu rất muốn nói cho tôi biết, nhưng cháu không thể tìm thấy câu trả lời nào trong đầu. Tôi chực khóc nên tôi đưa cho cháu thứ đồ chơi xoay tròn kia rồi òa khóc trong khi giặt đồ. 45 phút trôi qua, và khi tôi chuẩn bị dỡ bát đĩa ra khỏi máy rửa bát thì tôi cảm thấy bị túm vào chân. Tôi nhìn xuống và thấy Evan đang hấp háy đôi mắt to màu xanh lên nhìn tôi. Cháu nói: “Moo... Moo[(1)]”.

Tôi đứng sững một lát như bị sốc, rồi thốt lên: “Ôi, lạy Chúa tôi! Đúng rồi, Evan. Moo! Moo!”

Tôi nhấc cháu lên và bắt đầu hét toáng lên, cười vang và sung sướng bế cháu xoay tròn khắp phòng khách. Cháu đã nói “Moo!” Cháu đã tự tìm ra nó. Thật vừa cay đắng vừa ngọt ngào, vì cháu phải mất 45 phút mới tìm ra câu trả lời, nhưng tôi vẫn rất hạnh phúc và tự hào khi cháu đã tìm kiếm câu trả lời suốt khoảng thời gian ấy để có thể tiến tới tôi và nói từ mà tôi yêu nhất: Moo!

Tôi biết với tôi, vài tháng chờ dịch vụ phía trước sẽ dài như hàng năm nên tôi quyết định sẽ tự học về sự can thiệp của chế độ ăn uống đối với bệnh tự kỷ. Tôi đã đặt mua cuốn sách mang tên Chế độ Ăn uống Đặc biệt cho Trẻ hai tuổi đặc biệt (*Special Diets for Special Kids Two*). Trong năm qua, thậm chí trước khi hết dấu hiệu co giật, tôi nhận thấy Evan trông yếu hơn rất nhiều. Cháu trở nên xanh xao hơn và xuất hiện những quầng xanh phía dưới mắt. Khả năng giữ thăng bằng của cháu thì thật tệ. Tôi không biết phải làm gì với nó, nhưng bác sĩ nhi khoa “có tiếng tăm” chăm sóc cháu thì chẳng hề lo lắng gì. Còn tôi bắt đầu cảm thấy lo.

Tôi lôi ra mấy bức ảnh chụp Evan ngồi trên lòng ông già Noel một năm trước, trông cháu thật suy dinh dưỡng. Tôi không thể hiểu tại sao. Ngoài bữa ăn, tôi còn cho cháu uống thêm vitamin Flintstones bổ sung. Da cháu cũng không hề rám nắng. Tôi biết điều này nghe thật kỳ lạ, nhưng sống ở California và là một đứa trẻ tóc vàng hoe, da cháu lẽ ra phải có chút màu gì đó, nhưng không. Chỉ tái nhợt. Tôi tự hỏi liệu thực sự có sự liên quan nào giữa chế độ dinh dưỡng của cháu và bệnh tự kỷ không. Và tại sao vấn đề ăn uống và dinh dưỡng vẫn còn gây nhiều tranh cãi và chỉ do các bà mẹ nói lên?

Trong khi chờ những cuốn sách về ăn uống được gửi tới qua đường bưu điện, tôi đang tính xem phải làm gì với sinh nhật sắp tới của Evan. Tôi thực sự suy sụp khi nghĩ tới cảnh bọn trẻ con khoẻ mạnh chạy loăng quăng cười nói trong khi tôi biết Evan sẽ chìm đi, xoay tròn và đập đập cánh tay ở góc nhà. Tôi vẫn muốn tránh xa mọi người, nên tôi quyết định hủy buổi tiệc và chỉ bảo hai em tôi đến hát cho cháu nghe.

KÍNH KOO...OONG!

“Ồ, không, lại có khách ư?” Tôi nghĩ. “Họ không biết là tôi muốn giấu con mình trong nhà và không muốn ai vào hết sao? Sao họ dám đến mà không gọi trước cho tôi?” Tôi mở cửa, trước mặt tôi là hai cậu bé mặc áo sơ mi trắng và cà vạt. Họ là hai người Mormon.

“Chào chị, hôm nay chị thế nào?” Họ hỏi tôi.

“Ồ, chào các bạn, nghe này hai bạn, tâm trạng tôi lúc này không tốt chút nào. Tôi muốn các bạn trở lại khi nào tôi cảm thấy khá hơn.”

“Có thể chúng tôi giúp chị khá hơn chăng?” Họ nói bằng giọng hoạt bát đầy hi vọng. Nào, bạn hãy quan sát tình huống này một lát nhé. Tôi có hai người Mormon trẻ tuổi đang đứng ở cửa, họ hỏi tôi liệu họ có thể giúp tôi cảm thấy ổn trở lại. Tôi muốn nói một câu gì đó thật thô thiển, nhưng khi xem xét chuyện những quả bóng họ đã làm cho đứa con tội nghiệp của tôi lần trước, tôi quyết định ngăn cảm xúc của mình lại.

“Xin lỗi hai cậu, không phải lúc này, được chứ?”

“Khi nào chúng tôi có thể trở lại?”

Bạn phải cho họ một sự đảm bảo, bởi họ vẫn quyết tâm nói về đức tin của họ.

“Khi nào con tôi khoẻ hơn, lúc đó có lẽ tôi mới có thể nghe hai cậu được. Còn ngay lúc này đây, tôi không thể.”

“Ồ vâng, dù sao vẫn cảm ơn chị, chúc chị một ngày tốt lành.”

Cảm ơn hai cậu nữa, Mormon ạ. Tôi đóng cửa và cầu cho đức tin của tôi cũng mạnh mẽ như họ vậy.

15

TÔI NẰM TRÊN GIƯỜNG, nhìn chằm chằm vào chiếc tivi màn hình phẳng 50 inch mới để ngay trước giường. Đó là máy theo dõi đứa con bé bỏng của tôi. Chúng tôi đã lắp máy quay ở phòng của Evan rồi nối nó tới cái tivi khổng lồ này. Chiếc máy này to bằng nửa chiếc giường, nhưng tôi không quan tâm. Tôi cần một chiếc thật lớn để ban đêm, mỗi khi tôi mở mắt và nhìn lên màn hình, tôi có thể thấy Evan đang hít vào rồi thở ra. Mặc dù Evan đã được nối với máy đo nhịp tim, nhưng tôi vẫn cảm thấy mình cần chiếc máy theo dõi hỗ trợ này để đảm bảo sự an toàn cho cháu. John bắt đầu nổi điên lên với tôi vì tất cả mọi sự quan tâm của tôi đều dồn vào chiếc máy theo dõi con, anh cảm thấy mình bị lờ đi và trở nên vô nghĩa. Nếu tôi có thể làm gì tùy thích thì tôi đã sống trong phòng của Evan rồi. Như thường lệ, tôi cuộn mình và quay lưng lại phía John, và tôi cầu Chúa anh ấy sẽ không đòi "chuyện ấy". Buồn thay, "chuyện đó" với tôi lúc này là một sự tra tấn. Điều kỳ diệu duy nhất mà tôi mường tượng ra là Evan có thể nói: "Con yêu mẹ, mẹ ạ." Tôi không muốn làm bất cứ cái gì lúc này và thực sự tôi cũng không quan tâm nếu không bao giờ quan hệ nữa.

CUỐI CÙNG

CUỐN SÁCH về chế độ ăn uống cho trẻ hai tuổi đặc biệt mà tôi đặt mua cuối cùng cũng đến tay tôi. Tôi không thể trì hoãn việc đọc nó và bổ sung thêm kiến thức vào con tim háo hức của tôi nữa. Tôi như bay tận lên mây khi đọc thấy các bà mẹ nói rằng trẻ bị tự kỷ thường bị suy dinh dưỡng vì không thể hấp thụ được dinh dưỡng từ thức ăn. Sau khi áp dụng chế độ ăn không chứa tinh bột mì, bơ sữa và uống vitamin bổ sung, các bà mẹ nhận thấy thay đổi rất lớn ở trẻ, thậm chí còn khỏi hẳn bệnh tự kỷ. Tôi phải chắc mình không bị ảo giác nên tôi đọc lại một lần nữa. Liệu điều này là sự thật? Chế độ ăn uống có thể mang lại ảnh hưởng lớn đến vậy sao? Và tại sao tinh bột mì hay bơ sữa lại có thể ảnh hưởng đến não? Và nếu điều này là sự thật thì tại sao nó không được phát trên kênh tin tức số 7 vào buổi tối? Tại sao nó không xuất hiện trên chương trình 20/20 ABC Hoa Kỳ? Tại sao các bà mẹ phải tự tìm ra điều này?

Tôi hỏi bác sĩ nhi chăm sóc cho Evan về điều này và ông ta nói điều đó thật nhảm nhí. Ông ta nói: "Lại một nỗ lực tuyệt vọng khác chữa bệnh tự kỷ. Tôi không biết phải tin cái gì. Tôi xin nói lại với chị rằng: tất cả những gì mà tôi biết là nếu có dù chỉ một chút hi vọng, tôi cũng sẽ thử, dù tôi thề là không coi Evan như vật thí nghiệm mọi thứ mới xuất hiện trên thị trường."

Điều tôi nhận ra từ cuốn sách là:

Có thể khi sinh ra Evan đã có hệ miễn dịch yếu; lại bị tiêm thứ vắc-xin tàn phá cơ thể, và chất thủy ngân đã hủy hoại ruột (cơ sở để củng cố hệ miễn dịch), tất cả những điều này

khiến cháu không thể hấp thụ protein, và chúng ta có thể thấy kết quả của sự hủy hoại này khi cháu chỉ ăn tinh bột mì và bơ sữa. Nó khiến cơ thể nhỏ bé của cháu bị rối loạn đến nỗi cháu không có phản ứng gì khi được gọi tên; cháu hành động như người say xỉn; và một loạt những thứ khác. Cuốn sách này đã chỉ ra, bằng việc loại bỏ đồ ăn chứa tinh bột mì và bơ sữa, một số các hành vi tự kỉ có thể tiêu tan hoặc biến mất.

Tôi thấy thật hấp dẫn và thú vị khi chế độ ăn uống có tác dụng. Như đã nói trước đó, tôi không thể tin ruột lại liên quan mật thiết tới não và những thứ tôi cho Evan ăn lại liên quan trực tiếp tới các hành vi của cháu. Nhưng tôi rất phấn khích và sẵn sàng áp dụng ngay chế độ ăn uống này. Tôi không thể ngồi không khi chờ đợi tin tức từ các dịch vụ, nên tôi quyết định coi đây là nhiệm vụ mới của mình.

Cuốn sách nói cần tiến hành thật chậm, đầu tiên hãy loại bỏ thực phẩm bơ sữa trước, rồi tới thực phẩm tinh bột mì trong tuần tiếp theo. Tôi muốn được nhìn thấy kết quả thật nhanh nên quyết định cắt đứt cơn nghiện hai loại thực phẩm đó của cháu. Không phải là một ý kiến hay, nhưng thật thú vị khi thấy cháu trải qua quá trình cai nghiện giống như người nghiện rượu vậy. Đó là dấu hiệu đầu tiên cho tôi rằng cuốn sách này có thể đúng. Cháu nắm chặt bàn tay một cách cáu kỉnh và giày vò. Có đôi lúc tôi muốn chịu thua khi phải nghe con cáu kỉnh suốt cả ngày, hẳn bất cứ bà mẹ nào cũng sẽ với lấy chai vodka và đưa cho chúng. Tất nhiên, tôi không làm vậy, nhưng tôi sẽ nói cho bạn hay điều tôi làm thay vào đó. Tôi mua máy nghe nhạc iPod. Điều này có tác dụng hơn bạn tưởng tượng, và tôi đã giới thiệu nó cho nhiều bà mẹ có con bị tự kỷ. Đôi khi bọn trẻ cáu kỉnh suốt cả ngày thì sự giải thoát nhanh chóng duy nhất là đeo máy nghe nhạc iPod trong khi bạn nấu bữa tối và nghe những bài hát của Enya. Nó sẽ giúp bạn quên đi.

Hai tuần sau, những cơn cáu kỉnh đã giảm đi một nửa. Tôi tiếp tục nghiên cứu trên mạng những công thức nấu ăn khác không chứa tinh bột mì bơ sữa. Tôi đã bắt đầu thấy mọi thứ trở nên dễ dàng hơn. Cảm ơn Chúa vì Google. Bạn có thể tìm thấy mọi thứ trên công cụ tìm kiếm này. Tôi đặt mua tất cả các loại mì và bánh quy mà Evan được phép ăn.

CÁNH CỬA SỔ MỞ RA MỘT CHÚT

ĐÃ BA TUẦN TRÔI QUA kể từ khi Evan bắt đầu với chế độ ăn mới. Hôm đó, tôi lại đang dọn dẹp bát đĩa trong bếp thì thấy mình bị túm vào chân. Tôi cúi xuống và nhìn thấy đôi mắt to màu xanh của Evan đang nhìn tôi chằm chằm. Đó không phải cái nhìn đờ đẫn thông thường. Đôi mắt cháu như sáng hơn. Cháu lại túm lấy chân tôi, tôi quỳ xuống và nói: “Chào chim con của mẹ, sao vậy con?”

Cháu lại nhìn tôi, nói bằng tất cả sức lực của cháu, “Con... muốn... đi... bơi.”

Lúc đó John cũng đứng ngay cạnh tôi, và liền nhảy cẫng lên. Anh hét lên: “Em có nghe thấy con nói chứ?”

Mắt tôi giàn giụa nước, tôi gật đầu. Tôi không thể tin được. Evan đã nói được trọn vẹn một câu. Thật là kỳ diệu. KỲ DIỆU! Đó là tất cả. Cánh cửa sổ vừa mới mở to hơn, và tôi đang kéo con tôi ra khỏi đó! John bế cháu lên, chạy ra ngoài, để nguyên cả áo quần mà nhảy xuống bể nước.

Tôi lạnh rùng cả mình, tôi khóc khi thấy cả John và Evan đang té nhau trong bể nước. Cho tới tận trước lúc đó, Evan vẫn chỉ thỉnh thoảng mới nói được một từ và là những từ chỉ vật, nên việc cháu vừa bật ra một câu gồm bốn từ thực sự là điều kỳ diệu. Tôi biết chính là chế độ ăn uống đã giúp xua đi mây mù, vì cũng trong tuần đó thôi, Evan đã có phản ứng lại bất cứ lần nào tôi gọi tên cháu. Cháu cũng không còn như người say nữa. Xin bạn hãy nhớ kỹ, cháu chưa hề được chữa bệnh tự kỷ, nhưng chỉ mới ba tuần trước đó thôi, cháu vẫn bị khóa chặt trong thế giới của mình, cháu chỉ xoay tròn đồ chơi và lờ đi tất cả mọi người. Giờ cháu đang thực sự cố gắng nói cho tôi điều cháu muốn và phản ứng lại với tất cả mọi người trong nhà.

Mặc dù việc này khiến tôi rất vui sướng, nhưng tôi vẫn bực mình khi không bác sĩ nào bảo các bà mẹ ít nhất là hãy gắng thử áp dụng nó. Họ thực sự phản đối về tác dụng chế độ ăn uống. Tôi chỉ nghĩ là nếu việc ăn uống có tác dụng với một số trẻ tự kỷ thì nó hẳn có liên quan tới vắc-xin và Chúa cấm điều đó xảy ra. Các bác sĩ sẽ không bao giờ chịu thú nhận điều đó, và việc cố gắng đấu tranh với họ sẽ là một cuộc chiến vô vọng.

Evan vẫn không chịu được môi trường mới và bị dị ứng với thức ăn. Sau khi tự trang bị cho mình những kiến thức về chế độ ăn uống, tôi tin tất cả sự dị ứng này đều liên quan tới bệnh tự kỷ, chứ không phải là trò may rủi. Tôi không có cách nào để chứng minh điều này, nhưng tất cả những mảnh câu đố đã bắt đầu khớp lại với nhau. Tôi biết mình vẫn còn nhiều thử thách nữa phải vượt qua, nhưng ít nhất lên được ngọn đồi nhỏ đầu tiên cũng là một chiến thắng. Tôi háo hức hơn để đi tiếp.

16

KÍNH KOO...OONG!

Tôi nhận được điện thoại từ công ty của tôi, họ hỏi tôi có muốn làm một chương trình cho họ mang tên "Bữa tiệc trong Lòng bàn tay" (*Party @ the Palms)* không? Đó không phải là một công việc lí tưởng, nhưng có hai nguyên nhân khiến tôi nói "Có". Một là khoản thanh toán; gia đình tôi rất cần thêm thu nhập. Thứ hai là họ quay toàn bộ chương trình đó trong vẻn vẹn có ba ngày và chỉ bắt tôi phải tới Vegas duy nhất một lần trong tháng phục vụ cho ba ngày đó. Điều này cho phép tôi có thể dành phần lớn thời gian bên Evan mà vẫn có thể nuôi sống gia đình. Trước khi đi, tôi đã nhắc nhở John chính xác mọi thứ cần lưu ý trong chế độ ăn của Evan và nói cho anh hiểu chế độ đó cần thực hiện nghiêm ngặt như thế nào. Tôi cũng nói qua về thuốc trị co giật màu trắng và giải thích liều lượng mà chúng tôi đang dùng. Tôi yêu cầu anh thật cảnh giác với những nốt phát ban gây chết người; vì mặc dù chúng tôi đã cho cháu uống với liều lượng an toàn, nhưng tôi vẫn rất lo. Tôi cố gắng hết sức truyền tất cả thông tin vào đầu John. Tôi bay tới Vegas với niềm hi vọng rằng ba ngày này sẽ trôi qua thật nhanh và Evan vẫn an toàn như lúc tôi rời cháu đi.

Khi ở Vegas thực hiện công việc của mình, tôi nhận ra một điều rất giá trị: cảm giác tuyệt vời khi bước ra khỏi thế giới của căn bệnh tự kỷ. Dù tôi đang làm việc chứ không được nghỉ ngơi, nhưng tôi vẫn cảm thấy thật tuyệt khi được làm cái gì đó cho bản thân mình. Tôi đã quên mất tầm quan trọng của công việc, thời gian cho chính mình, và cảm nhận về thành quả, tất cả chỉ là của bạn và cho bạn mà thôi. Khi bạn là mẹ của đứa trẻ bị ốm đau, bạn sẽ luôn đặt mình ở mức ưu tiên sau cùng. Công việc này đã khiến tôi nhận ra tôi muốn được là chính mình như thế nào và tôi cần cân bằng lại cuộc sống ra sao. Khi người mẹ khoẻ mạnh và hạnh phúc thì đứa trẻ sẽ rất có lợi. Tôi trở về nhà với cảm giác được thư giãn, dù tôi đã làm việc 13 giờ mỗi ngày.

Vừa bước vào cửa, tôi đã ôm hôn Evan tới khi người cháu hồng lên bởi những nụ hôn. Tôi nhận thấy cháu sa sút đi, trông cháu có vẻ mê man và tôi tự hỏi không biết điều gì đã xảy ra. Khi tôi hỏi John về điều này, anh trả lời "Anh không biết". Tôi nhìn lên bàn và thấy bình lắc sữa đã vơi đi một nửa. Tôi biết John đã cho cháu uống sữa. Tôi nhấc Evan lên, bế cháu vào phòng đồ chơi, bật phim *Baby Einstein* (Bé Einstein). Tôi không muốn Evan chứng kiến bố mẹ cháu cãi nhau, nên đây là điều tôi cố gắng làm trước cuộc cãi cọ. Và hãy để tôi hét lên "AAAAAAA" vì cơn giận dữ đang đến. Tôi trở lại bếp, nhìn John và nói: "Tôi muốn anh cút ngay đi." Anh ta đáp lại: "Có làm sao nếu như thỉnh thoảng cho con nó ăn bơ sữa hay tinh bột mì chứ?"

Tôi không thể hiểu tại sao anh ta lại dám liều lĩnh cho Evan ăn thứ mà tôi đã gắng hết sức mới để loại bỏ ra khỏi người cháu được. Lời giải thích hợp lý duy nhất tôi có thể nói là anh ta nghĩ Evan đang tự hồi phục, chứ chế độ ăn uống chẳng có tác dụng gì hết. Tác dụng

duy nhất từ sự việc này là cả hai chúng tôi đều nhìn thấy kết quả của bơ sữa. Tôi tiếp tục nói với John rằng tôi muốn anh biến đi, nhưng anh vẫn im lặng. Cuối cùng, tôi yêu cầu anh ta đi cùng tôi tới văn phòng tư vấn hôn nhân và anh ta chấp nhận.

Tôi không biết có thể mong đợi gì từ chuyên gia tư vấn hôn nhân. Chúng tôi đến đó, kể lể những câu chuyện của chúng tôi, các mối quan hệ chung, rồi kết thúc bằng bệnh tự kỷ. Nhà trị liệu nói cho chúng tôi biết, khi đa số các cặp vợ chồng tới tư vấn thì đã là quá muộn. Tôi sợ rằng cô ấy đã nói đúng. Chúng tôi chấp nhận gặp cô ấy hai lần một tuần với hi vọng trị liệu kiểu tranh cãi này sẽ đẩy nhanh việc hàn gắn vết thương. Chỉ có thời gian mới có thể trả lời được tất cả. Trong lúc chờ đợi, tôi tiếp tục những nỗ lực cứu Evan.

Những người bạn trong hội Mẹ và bé của tôi vẫn tìm cách liên lạc với tôi, nhưng tôi không muốn nói chuyện gì với họ cả. Tôi quá suy sụp trước hôn nhân đang đổ vỡ và bệnh tự kỷ của Evan, tôi cũng không cần họ nhắc nhở thêm về tình hình con cái họ đang tiến bộ ra sao. Thật buồn khi kể ra nhưng những lần tôi dẫn Evan tới công viên, chứng kiến những đứa trẻ độ tuổi cháu nói cười và chơi bên mẹ chúng, tôi ghét họ vì niềm hạnh phúc và sự giản dị tuyệt vời mà họ đang có. Tôi thừa nhận tôi đã nhìn bọn trẻ đó với đôi mắt thật ác độc vì lòng tôi quá đau đớn. Mọi từ chúng nói ra đều nhắc tôi rằng Evan mới chậm phát triển làm sao. Đó cũng là một lý do khác khiến chúng tôi tránh xa bạn bè. Tôi chỉ nói chuyện với họ qua điện thoại và nghe thấy con họ nói chen vào thôi cũng như những nhát dao đâm vào ngực tôi vậy.

Đó cũng là lý do vì sao phần lớn các bà mẹ có con bị tự kỷ không còn bạn bè có con bình thường nữa. Nó làm họ rất đau đớn. Xu hướng tự nhiên được khoe về con bạn hay kể một câu chuyện vui là những thứ cuối cùng tôi muốn nghe. Lúc này, tôi chỉ hi vọng Evan sẽ đủ khoẻ để chơi với những nhóm bạn cùng tuổi của cháu, hoặc cuối cùng cũng hòa nhập với bọn trẻ khoẻ mạnh xung quanh. Nhưng bây giờ, điều đó là quá khó.

17

SỰ GIÚP ĐỠ ĐÃ ĐẾN!

TÔI NHẬN ĐƯỢC ĐIỆN THOẠI TỪ Chương trình bệnh tự kỷ Bán nhập viện Tuổi ấu thơ của Đại học California, Los Angeles nói rằng Evan có thể bắt đầu sớm. Cháu hợp với trình độ của một bé khác, điều này sẽ giúp cả hai cháu trong việc trị liệu hòa nhập xã hội. Vài tháng đã trôi qua kể từ lần Evan được kiểm tra đánh giá, tôi hi vọng các bác sĩ trị liệu tại đây có thể nhìn thấy sự thay đổi của cháu từ khi chúng tôi bắt đầu chế độ ăn uống. Tôi gác máy và nhảy múa sung sướng, chúc mừng con tàu phục hồi đang lao về phía trước.

Tôi mua cho Evan bộ quần áo mới rất đáng yêu và một hộp đựng đồ ăn trưa cũng rất ngộ nghĩnh. Cháu chưa bao giờ đi học lâu hơn ba ngày, và dù đây không hẳn là trường học, nhưng tôi cứ cho nó là như vậy. Chúng tôi tiến vào bãi đỗ xe, đi bộ dọc theo vỉa hè thẳng tới Đại học California, Los Angeles. Trên đường đi, chúng tôi phải đi qua ba tòa nhà khác nhau có cửa kéo ra vào bằng kính. Evan vui mừng và hét lên ầm ĩ cho tới khi tôi mang cháu tới mỗi cánh cửa để xem nó mở ra rồi đóng lại, mở ra đóng lại, mở ra đóng lại. Buồn thay, đã sau ba tháng vậy mà đây vẫn là thói quen ám ảnh bắt buộc mà chúng tôi phải làm mỗi sáng. Nếu tôi bỏ qua hoặc lừa cháu qua một cửa thôi, Evan liền trở thành đứa trẻ hung tợn. Các bác sĩ trị liệu khuyên tôi không được thỏa hiệp với cháu, nhưng tôi không đủ sức đánh vật với một đứa trẻ ba tuổi khoẻ mạnh trước mỗi tòa nhà hàng ngày. Vậy nên vào buổi sáng, tôi mất rất nhiều thời gian cho cháu nhìn những cánh cửa kéo đó mở rồi lại đóng, mở rồi lại đóng, mở rồi lại đóng.

Ngày đầu tiên, trước khi chúng tôi bước vào tòa nhà, tôi đột ngột dừng lại nhìn chằm chằm chiếc biển trên cửa. Nước mắt tôi vỡ òa khi tôi đọc được dòng chữ: BỆNH VIỆN TÂM THẦN. Trái tim bạn sẽ tan nát khi phải mang con mình tới nơi mà người ta giữ những người có vấn đề về thần kinh. Không có những bức hình các con vật hay nhân vật hoạt hình trên tường như ở trường mầm non. Thay vào đó, tôi chỉ thấy những người rõ ràng có vấn đề về thần kinh đang được lăn vào, kéo ra. Tôi nhắm mắt lại và tưởng tượng việc trở lại toàn nhà này khi Evan 16 tuổi và hồi phục. Tôi sẽ giữ hình ảnh ấy để nhớ lại bất cứ khi nào tôi phải đối mặt với những khó khăn trên con đường đạt tới sự hồi phục đó.

Sau lần đóng và mở cửa thứ 12, chúng tôi đã vào tới bên trong. Chúng tôi đi lên thang máy, chờ cánh cửa tiếp theo mở ra. Có hai nhân viên đi qua Evan và tôi, tôi nghe thấy một người nói với người kia: “Trời, đó là Jenny McCarthy. Chị ấy làm gì ở bệnh viện tâm thần này vậy?”

Người bạn kia trả lời: “Chắc có vấn đề, cậu có nghĩ vậy không?” Cả hai người bọn họ cùng cười và tiếp tục đi xuống dưới. Tôi biết tôi không thể đi vào tòa nhà này hàng ngày mà

đeo râu và ria mép được. Tôi phải đối mặt với thực tế rằng ngày nào tôi cũng có thể bị nhận ra.

Cửa mở và chúng tôi bước vào thang máy, trong đó đã có một cặp vợ chồng già phúc hậu. Họ nhìn Evan rồi nói với cháu: "Chào cháu bé, tên cháu là gì?" Evan chỉ đập đập cánh tay. Cháu bị thu hút bởi sự chuyển động của thang máy đến nỗi âm thanh giọng nói của người kia như trôi tuột đi. Với cháu, âm thanh của trục thang máy là tiếng nhạc hay nhất.

Tôi nói: "Tên cháu là Evan."

"Ồ, Evan, cháu thật đẹp trai đó. Cháu là fan hâm mộ của Người Dơi sao?" cụ bà hỏi cháu. Thật kinh khủng khi người ta tiến tới và nói chuyện với Evan; tôi biết con tôi không hay biết họ nói gì trừ khi nó nằm trong đoạn *Blue's Clues*, đoạn thơ mà Evan thuộc lòng. Tôi trả lời hộ cháu tất cả các câu hỏi trước khi ai đó có thể tiếp tục. Tôi chắc chắn mình giống nhiều bà mẹ có con bị tự kỷ khác khi nói: "Ồ, chắc hôm nay cháu xấu hổ quá" để thoát khỏi tình huống khó xử ấy. Cánh cửa thang máy mở ra, tôi và Evan bước ra ngoài trước khi họ kịp hỏi câu hỏi tiếp theo.

Lúc đi dọc theo hành lang, tôi cảm thấy rất yên tâm khi Evan được tham gia vào chương trình này. Tôi cảm thấy thật may mắn. Việc giải thích điều này rất đơn giản, chương trình đưa ra phương pháp trị liệu có tên Trị liệu Phân tích Hành vi ứng dụng (ABA). ABA là phương pháp chữa trị đã được chứng minh, nghiên cứu các nguyên nhân và lý do dẫn tới hành vi không mong muốn, rồi từ đó dạy những hành vi tích cực hơn. Đội ngũ nhân viên phụ trách là nhà trị liệu ngôn ngữ, trị liệu chức năng, trị liệu giải trí, người làm công tác xã hội, và người tôi yêu mến — nhân viên y tá. Tôi biết tôi cần tìm hiểu cô y tá này thật rõ. Cô ấy là người tôi có thể tin tưởng sẽ cảnh giác với những nốt phát ban chết người!

Chúng tôi mở cửa bước vào lớp, và mọi người đã chào đón Evan bằng tất cả tình yêu thương. Tôi ngồi lại với cháu một lát, cẩn thận quan sát những đứa trẻ khác trong phòng để xem xem chúng như thế nào so với Evan. Trong những cuốn sách về trẻ em khác mà tôi viết, tôi có nói tới cách so sánh của tất cả các bà mẹ khi nhìn thấy những trẻ em khác ở công viên hay cửa hàng, họ thường quan sát chúng kỹ càng rồi so sánh các hành vi với con mình. Tôi cũng làm như vậy, nhưng ở mức độ chú ý kĩ hơn.

Giám đốc chương trình để tôi hôn tạm biệt Evan, ông nói tôi có thể quan sát cháu trong một giờ tiếp theo qua chiếc gương một chiều. Tôi ngay lập tức đi sang phòng quan sát. Vừa đóng cánh cửa phòng, tôi nhìn thấy hai bà mẹ đứng dậy chào đón tôi. Nhìn vào mắt họ, tôi đoán họ đã nhận ra tôi. Tôi nhìn thấy sự háo hức, nhẽ nhõm trong nụ cười của họ khi biết những người nổi tiếng cũng có thể sinh con bị tự kỷ. Sau khi chào hỏi, họ nhanh chóng đưa ra hàng loạt câu hỏi.

"Chị có biết về chế độ ăn uống không? Chế độ ăn không chứa tinh bột mì và bơ sữa đó?" một bà mẹ hỏi.

"Có, tôi có đọc về nó. Tôi cũng áp dụng với bé Evan của tôi được vài tháng nay rồi," tôi trả lời.

"Chị có biết về giải độc không?"

"Giải độc ư? Không, tôi không biết. Nó là cái gì vậy?"

"Đó là cách để khử chất thủy ngân ra khỏi cơ thể. Chị biết về chất thủy ngân chứ?" chị ấy nói.

"Vâng. Tôi có biết chút chị ạ. Tôi tin đó là nguyên nhân hủy hoại hệ miễn dịch của Evan."

"Ồ, chị phải loại bỏ nó đi. Chị phải loại bỏ chất thủy ngân ra ngay."

"Sao tôi có thể làm được vậy?"

"Chị cần một bác sĩ DAN!"

"Một cái gì cơ ạ?"

"Một bác sĩ DAN! DAN là viết tắt của từ Defeat Autism Now! (Đánh bật Tự kỷ ngay bây giờ). Họ là những bác sĩ duy nhất có thể giúp chị giải độc và cung cấp thuốc uống bổ sung."

"Tôi không hiểu lắm về thuốc uống bổ sung. Tôi cũng có đọc chút ít về nó trong cuốn *Special Diets for special kids* (Chế độ ăn uống đặc biệt cho những trẻ hai tuổi đặc biệt)."

"Việc uống thuốc bổ sung mang lại hiệu quả rất lớn. Hầu hết bọn trẻ của chúng ta có thành ruột bị rò rỉ do có quá nhiều vi khuẩn nấm hoặc men tiêu hóa. Loại vitamin tổng hợp tốt nhất lúc đầu là Super Nu-Thera, do phòng thí nghiệm Kirkman sản xuất."

Nói rồi họ đưa cho tôi số điện thoại của những bác sĩ đó và thông tin về trang web nữa. Tôi cảm thấy như bị chao đảo và cũng thật nhẹ nhõm khi tôi được gặp hai phụ nữ này để chia sẻ nỗi đau đớn và những câu chuyện đem đến hi vọng phục hồi cho Evan.

Đã đến lúc ra khỏi phòng quan sát. Hai người phụ nữ đó đưa tôi xuống cầu thang tới một phòng đợi có các bậc phụ huynh đang ngồi chờ khi con họ trị liệu. Hầu hết các bà mẹ tham gia chương trình này đều ngồi ở đây mỗi ngày sáu giờ và tôi cũng định sẽ ngồi lại đó cùng họ. Tôi không có sự lựa chọn nào khác. Tôi muốn được ở bên Evan mọi lúc và tôi cũng cần bắt đầu viết cuốn sách mới của mình. Sao tôi có thể viết cuốn sách hài kịch về hôn nhân tại bệnh viện tâm thần nơi con tôi đang được điều trị bệnh tự kỷ trong khi hôn nhân của mình đang rạn nứt. Nhưng tôi cũng biết những chuyện nực cười và kỳ quặc chỉ có thể xảy ra với Jenny McCarthy.

TÍCH TẮC! TÍCH TẮC!

Cuối cùng cũng đến giờ lên đón Evan. Tôi chạy lên cầu thang cùng tất cả những bà mẹ khác. Chúng tôi tụ tập tại một phòng quan sát khác. Chính tại đây, tôi nhận thấy một ngày nào đó tôi sẽ là phát ngôn viên cho tất cả các bà mẹ có con bị tự kỷ. Khoảng 10 người chúng tôi đổ dồn vào căn phòng nhỏ bé này để quan sát con mình trong 15 phút cuối cùng của

buổi học, và điều đó khiến tôi bật khóc. Nó lại khiến tim tôi một lần nữa vỡ ra hàng trăm mảnh. Khi chúng tôi theo dõi con mình từ một bên cửa kính và cố gắng nói với chúng, tôi có dịp quan sát gương mặt của các bà mẹ khác. Họ không biết tôi đang nhìn họ; mọi cảm xúc như đang phơi bày trên những khuôn mặt ấy. Tất cả chúng tôi đều rất đau đớn. Phải chứng kiến con mình vật lộn với những thao tác cơ bản, điều đó như đang giết chúng tôi vậy.

Một bà mẹ ấn cả bàn tay lên mặt kính và thầm thì: “Nói đi Mikey, hãy nói từ đó đi con.”

Mikey là một cậu bé bảy tuổi bụ bẫm rất đáng yêu, nhưng cháu vẫn chưa nói được quá hai từ. Cháu có thái độ dễ thương nhất và rất háo hức cố gắng nói lấy một từ. Nhưng cháu chỉ không thể bật được nó ra thành lời. Thật không may, điều này quá phổ biến, phải có tới bốn trên 10 cháu không thể nói được từ nào.

Một bé gái loay hoay với cái máy cháu vẫn thường trò chuyện cùng, một bé trai khác chỉ thích đập đầu vào quả bóng trong khi ậm ừ. Thật tuyệt nếu nhìn thấy bọn trẻ nhờ chương trình này mà tiến bộ, nhưng cũng đau đớn làm sao khi thấy chúng không xoay chuyển chút nào. Tất cả bọn trẻ này giống nhau ở một điểm là tình yêu âm nhạc. Âm thanh của tiếng hát mang tới nụ cười vui tươi trên những khuôn mặt mà bạn chưa bao giờ từng nghĩ sẽ có được phản ứng ấy. Tôi nhìn tất cả những bà mẹ đang chen chúc trong phòng và nói: “Các chị biết không, trên thiên đàng có nơi đặc biệt dành cho các bà mẹ có con bị tự kỷ.” Tất cả bọn họ đều nhìn tôi với nụ cười thật tò mò. “Và trong hàng loạt người được lên trên đấy đầu tiên có tôi.” Tất cả bọn họ đều bật cười. Thật tuyệt vời khi được nhìn thấy nụ cười nở trên khuôn mặt họ. Tôi cần xua tan sự nặng nề của hiện thực đằng sau tấm kính này, vì họ và vì chính tôi nữa.

Cánh cửa ngăn cách hai phòng cuối cùng cũng mở ra và tôi chạy tới đón Evan. Tôi bế cháu lên và quay cháu một vòng. Tôi hôn cháu thật mạnh, thật nhiều đến nỗi cháu phải quay đi vì đau. Tôi không quan tâm. Lúc bấy giờ, nhà trị liệu ngôn ngữ tiến lại gần tôi và nói: “Bản đánh giá này có đúng không chị?” Cô ấy giơ lên bản đánh giá đầu tiên mấy tháng trước đây của Evan.

Tôi nói: “Vâng, đúng là nó đấy ạ, nhưng kể từ lúc đó tôi đã áp dụng chế độ ăn uống với cháu, và cháu đã có một số bước đột phá, chị có nghĩ vậy không?”

Cô ấy mỉm cười và đáp: “Vâng, đúng như vậy. Bản đánh giá này nói rằng cháu không thể chỉ vào chân cũng như mũi, nhưng hôm nay cháu đã làm được việc đó mà không gặp bất cứ khó khăn nào. Quả là sự tiến triển rất lớn.” Tuyệt vời! Điều đó chứng tỏ tôi đã đi đúng hướng. Người khác cũng đã nhìn thấy điều đó, và nó càng thúc đẩy tôi tiếp tục cuộc hành trình của mình.

Chế độ ăn không chứa tinh bột mì và bơ sữa là có hiệu quả. Tôi thấy Evan rất ổn với chế độ ăn đó. Cháu trở về gần với thế giới thực tại hơn. Tôi biết tôi cần tiếp tục duy trì nó, vì nó sẽ giúp cháu có thể hấp thụ tất cả các phương pháp trị liệu hành vi và ngôn ngữ.

Ngày hôm đó, tôi ra khỏi bệnh viện tâm thần ấy với tinh thần thật vui sướng. Tôi đã gặp được những bà mẹ tuyệt vời, Evan đã có phản ứng tốt với phương pháp trị liệu, và tôi đã thấy việc mở những cánh cửa kéo kia thật thú vị.

18

NHỮNG GIỜ PHÚT CỦA BỆNH TỰ KỶ

Tôi thật vui khi thấy bọn trẻ trong lớp của Evan cũng có những hành vi tương tự như cháu. Tôi cứ nghĩ tất cả biểu hiện như đập đập cánh tay, không biết chơi với đồ chơi, thích những đồ chơi có bánh xe hoặc bất cứ cái gì xoay tròn chỉ Evan mới có, nhưng không phải vậy. Đó là những đặc điểm chung của căn bệnh này. Để giúp bạn hình dung được điều tôi nói, tôi sẽ chỉ vào cánh cửa và hỏi: "Cái gì đây? Đây là... Cái gì đây, Evan?"

Thay vì nói "cánh cửa", cháu sẽ đáp lại "Hình chữ nhật". Hoặc khi tôi chỉ vào biển báo dừng lại và nói: "Cái gì đây?" và cháu sẽ trả lời "Hình tam giác".

Tôi không thể nói cháu đã sai trong cả hai trường hợp này, vì về mặt kĩ thuật, cháu nói đúng. Cháu chỉ gặp khó khăn khi nhìn những thông điệp trong đó. Giờ tôi mới hiểu vì sao khi tôi dẫn cháu vào vườn bách thú, và nói: "Hãy nhìn con khỉ kia!" thì tất cả những gì cháu nhìn thấy và muốn nhìn là cái chuồng khỉ. Cháu quá mê mẩn bởi kết cấu của chuồng đến nỗi lúc chúng tôi rời khỏi vườn thú mà cháu không hề nhận thấy con vật đáng sợ kia. Nó là những ngày tôi không công nhận cháu bị bệnh, nên vẫn nghĩ cháu sinh ra để trở thành thợ cơ khí. Tôi cũng thấy thật thú vị khi cháu có thể đọc thuộc lòng cả đoạn thơ *Blue's Clues* mà lại không thể nói trọn vẹn một câu hoàn chỉnh của chính mình.

Đôi khi bạn không thể giữ được kiên nhẫn. Bất cứ bà mẹ nào cũng có thể mất bình tĩnh khi con cái khiến họ phát cáu, nhưng nếu con bạn bị tự kỷ, thì đôi lúc bạn cần đến sự kiên nhẫn của các vị thánh để không nhảy dựng lên nếu con bạn nói lắp. Giống như khi tôi hỏi Evan: "Con có muốn ăn mì vào bữa trưa không?", cháu sẽ hoặc trả lời tôi "mì" hoặc đọc đi đọc lại thuộc lòng một câu trong bài *Blue's Clues*: "Thật là một sự ngạc nhiên thú vị, thật là một sự ngạc nhiên thú vị, thật là một sự ngạc nhiên thú vị, thật là một sự ngạc nhiên thú vị, thật là một sự ngạc nhiên thú vị, thật là một sự ngạc nhiên thú vị, thật là một sự ngạc nhiên thú vị, thật là một sự ngạc nhiên thú vị."

Cháu sẽ không dừng lại cho tới khi tôi nhắc lại chính xác câu đó với cháu. Tôi sẽ phải nói "Thật là một sự ngạc nhiên thú vị" và rồi cháu mới thôi. Còn nếu tôi nói: "Ok, Evan, mẹ nghe thấy rồi," thì cháu sẽ tiếp tục nói: "Thật là một sự ngạc nhiên thú vị" cho tới khi tôi cũng nói câu đó mới thôi.

Tôi chưa bao giờ nhận ra là Evan không biết bày tỏ yêu thương với tôi, vì như tôi nói trước đó, tôi cảm nhận mình được yêu thương. Nhưng khi cháu lớn hơn, tôi bắt đầu nài nỉ cháu giơ tay ra với tôi và nói: "Mẹ, hãy ôm con". Khi tôi thử, đặt cháu trên lòng và ôm cháu lúc xem tivi, cháu dường như muốn đẩy tôi ra. (Giống như vào những "ngày ấy" khi các ông

chồng gắng ôm lấy chúng ta thì chúng ta đẩy ra và nói “Không phải lúc này”). Lúc bấy giờ, tim tôi đau quặn lên, tôi khát khao được ôm ấp, yêu thương. Tôi thực sự kiệt sức trước tất cả những gì mình đang làm nên và tôi cầu Chúa một ngày nào đó, con tôi sẽ muốn ôm tôi thật nhiều đến nỗi cả người tôi thâm tím lại.

19

MỞ ĐÓNG MỞ ĐÓNG MỞ ĐÓNG MỞ ĐÓNG.

Đúng, Evan và tôi một lần nữa lại đang quan sát những cửa kéo trên đường tới trường chữa bệnh tự kỷ. Đó là một buổi sáng đẹp trời, và tôi thấy biết ơn khi Chúa đã dẫn tôi đến một nơi khác giúp chữa bệnh cho Evan. Sau khi lên tới lớp, tôi hôn tạm biệt cháu, đi vào phòng quan sát để nghe lỏm. Bác sĩ trị liệu ngôn ngữ đã đón lấy Evan và để cháu ngồi ngay trước mặt cô. Tôi thấy cô ấy lôi ra một con cừu đồ chơi. Cô ấy nói, "Evan, đây là con chó phải không?" Cháu trả lời: "Con chó". Cháu luôn nhắc lại từ cuối cùng mà bạn nói. Cháu biết đó là con cừu nhưng không hiểu câu hỏi, lại vừa nghe thấy chữ "con chó" nên cháu nhắc lại luôn. Lúc bấy giờ, cô ấy gợi ý cho cháu: "Khôngggg, đó là con cccc...." Và Evan đáp: "Cừuuuu".

Khi ngồi đó và thấy con mình hiểu ý nghĩa các từ ngữ, lần đầu tiên tôi nhận ra cháu chưa bao giờ nói "có" hay "không" với tôi. Cháu luôn nhắc lại. Ví dụ: "Evan, con có muốn uống nước quả không?" Cháu sẽ nói: "Nước quả". Tôi òa khóc khi nhận thấy cháu thậm chí không hiểu nghĩa của từ "có" hoặc "không". Đã ba tuổi, cháu hẳn phải biết những thứ đơn giản như thế. Tôi rời khỏi phòng quan sát mà tim như vỡ vụn.

Tôi đứng ngoài hành lang, tự hỏi phải làm gì với chính mình lúc này. Tôi biết tôi sẽ phải liên tục đến đây hàng ngày trong nhiều tháng tới, nên tôi phải quyết định mình sẽ ngồi chờ ở đâu trong sáu tiếng ấy. Tôi mang theo laptop bởi tôi phải bắt đầu viết cuốn sách tiếp theo. Ngồi trong cửa hàng Burger King bên kia phố sẽ không thoải mái lắm, và việc ngồi viết trong bệnh viện tâm thần cũng thế, nên tôi đã đi thẳng xuống phòng mà hôm trước hai bà mẹ có con tự kỷ đã dẫn tôi xuống. Tất cả chúng tôi phải ngồi chờ ở đây, nhưng tôi lo ngại ai đó sẽ tiếp cận nói chuyện với tôi trong lúc tôi viết.

Tôi mở cửa và được chào đón bởi một nhóm bà mẹ biết con tôi cũng tham gia chương trình chữa bệnh này. Trước khi tôi kịp nói "Xin chào", họ đã chào tôi rồi lại nói cho tôi nghe về chế độ ăn, giải độc, và việc tôi nên là người truyền bá rằng bệnh tự kỷ là dịch bệnh. Tôi bảo với họ tôi sẽ làm vậy vào một lúc nào đó, nhưng giờ tôi chỉ muốn chữa khỏi cho con tôi. Tất cả bọn họ đều rất lịch thiệp và rất hiểu biết về bệnh tự kỷ, còn tôi, tôi gắng hấp thụ càng nhiều thông tin càng tốt.

Một bà mẹ tên Lisa đã kể cho tôi nghe về câu chuyện của chị ấy. Con trai chị, Jake, cũng bắt đầu lớn lên giống như mọi đứa trẻ khác, luôn vui vẻ và nói được một vài từ bình thường. Sau khi mang con đi tiêm phòng, chị nhận thấy suốt mấy tháng sau đó, cháu đi ngoài với phân màu đen, rồi không thể ngủ được, và phát triển chậm lại. Chị ấy cũng mang cháu đến bác sĩ và người này cũng chẩn đoán: "Cháu ổn, không có gì phải lo lắng. Cháu chỉ bị phát triển chậm chạp một chút; hãy cho cháu gặp bác sĩ trị liệu ngôn ngữ." Chị ấy làm

vậy, và cháu đã bắt đầu học được một số kĩ năng. Rồi cũng tới lúc cần cho cháu tiêm vắc-xin viêm gan C. Chị không nghĩ là vắc-xin lại có bất cứ liên quan nào tới những điều đang xảy ra với Jake, nên chị vẫn cho cháu đi tiêm. Chị ấy nói, sau lần tiêm đó, mọi thứ trở nên thật tồi tệ. Cháu mất tất cả các kĩ năng và hoàn toàn không có khả năng nói "Không" như trước nữa. Sau đó, cháu được chẩn đoán là mắc bệnh tự kỷ. Ba tuổi, cháu đã phải bắt đầu 49 giờ trị liệu mỗi tuần, cộng thêm bất cứ cách chữa trị nào khác mà Lisa và chồng chị tìm được. Họ bán nhà, rồi mua một cái mới, thế chấp nó, rồi lại vay tiền - tất cả là để trang trải cho những chi phí chữa bệnh bảo hiểm không chịu trách nhiệm. Chị đã mất người bạn thân nhất khi người này hỏi liệu bệnh của Evan có bị lây không. Được bảy tuổi thì cháu bắt đầu chương trình chữa bệnh tại Đại học California, Los Angeles và trị liệu ở mức dành cho trẻ hai tuổi. Giờ Jake đã chín tuổi, và Lisa vẫn gắng hết sức cùng cháu. Phương pháp chữa trị gần đây nhất mà họ đang thử là điều trị phòng tăng áp[1]. Chị nói sẽ cố gắng đến cùng để chữa trị cho Jake và sẽ không ngần ngại trước bất cứ việc gì có thể khiến cháu tốt hồi phục.

Sự quyết tâm và ý chí sắt đá của chị khiến tôi mỉm cười và nói: "Tôi nghĩ chúng ta sẽ trở thành những người bạn tốt nhất." Bất cứ người phụ nữ nào muốn đi hết chặng đường giống như tôi đều sẽ là bạn tốt của tôi. Tôi thật tự hào khi tiết lộ rằng Lisa đã trở thành một trong những người bạn thân nhất của tôi.

Những bà mẹ khác trong phòng lại nói họ không tin bệnh tự kỷ là do vắc-xin gây ra. Họ nói con họ có những triệu chứng của bệnh tự kỷ từ rất sớm, gần như lúc mới sinh ra. Vì sao một số trẻ bị tự kỷ bắt đầu lớn lên bình thường, rồi sau đó phát triển kém đi, trong khi những trẻ bị tự kỷ khác không như vậy vẫn là điều khiến tôi vướng mắc. Tôi có đọc một bài báo nghiên cứu về gen. Bài báo đó nói rằng bệnh tự kỷ rất giống ung thư ở chỗ nó cũng có nhiều kiểu khác nhau, và đó cũng là lý do vì sao có rất ít thông tin về bệnh.

Tôi nói với các bà mẹ rằng tôi rất biết ơn tất cả những thông tin họ chia sẻ, nhưng tôi phải viết xong một cuốn sách trước khi Evan hoàn thành chương trình này, nên tôi đã ngồi vào một góc và viết ngay. Họ rất phấn khích khi biết tôi đang viết cuốn sách thứ ba của mình và thực sự ngạc nhiên sao tôi có thể nghĩ ra thứ gì buồn cười để viết giữa tất cả những chuyện đau buồn này. Bật máy lên, tôi nhìn sang họ và nói: "Các chị biết không, tôi luôn có thể tìm thấy những điều hài hước trong những lúc đau đớn, nhưng sao giờ đây tôi lại có thể tìm thấy điều hài hước trong chính cuộc hôn nhân đang xa rời tôi."

Đó sẽ là một nhiệm vụ khó khăn. Tôi gõ phần tiêu đề cho chương đầu tiên và nhìn chằm chằm vào con trỏ đang nhấp nháy. Tiếp theo là cái gì đây? Căn phòng trở nên yên lặng khi tất cả các bà mẹ đều chờ đợi tôi gõ tiếp. Dự định viết điều gì đó buồn cười về chồng tôi, người không chỉ không hòa hợp mà cũng không bao giờ xuất hiện lúc tôi cần như đang giết chết tôi vậy. Tôi ngồi đó một lát rồi quay lại hỏi họ. Tôi nói: "Có ai khác có vấn đề về hôn nhân không?"

Mọi cánh tay trong phòng đều giơ lên. Và không chỉ là những người phụ nữ ở đây, mà như tôi nói trước đó, tỉ lệ li hôn trong các gia đình có con bị tự kỷ rất cao. Một người phụ nữ tên Mary nói: "Này chị, có phải trước đó chị nghĩ chồng chị chẳng làm gì để giúp con chị phải không? Và giờ thì hắn ta bỏ mặc bệnh tự kỷ cho gia đình và chẳng bao giờ xuất hiện bên cạnh chị." Tôi nhìn đôi mắt của tất cả những bà mẹ khác và thấy nỗi đau đớn chất chứa trong đó. Mắt tôi cũng nhòa lệ. Tôi hiểu họ là người duy nhất đang cố gắng cứu con mình.

Họ nói nếu không có các bà mẹ, hẳn bọn trẻ của chúng tôi sẽ chẳng thể khá hơn. Chồng chúng tôi sẽ không bỏ ra hàng giờ nghiên cứu để tìm kiếm các câu trả lời hay nói chuyện với các phụ huynh khác để phát hiện ra những dấu hiệu mà mình đang bỏ qua, và họ cũng sẽ không đi chợ hay nấu nướng đảm bảo con họ được tuân thủ chế độ ăn uống đặc biệt. Họ cứ làm việc của họ sao cho càng bận rộn càng tốt và người khác sẽ phải đảm nhận việc chăm sóc con. Lúc này đây, tôi không có chồng mình bên cạnh. Thực ra, tôi đang nói điều mà tất cả những bà mẹ ở đây đều tán đồng hoàn toàn: chồng chúng tôi biến mất giữa lúc chúng tôi cần họ nhất.

Khi tìm kiếm trên Google, tôi thậm chí còn thấy vài nghiên cứu tâm lý nói về sự khác biệt này. Các bà mẹ và các ông bố xử lý bệnh tự kỷ rất khác nhau. Trong khi người bố biết một đứa con bị tự kỷ sẽ gây ra những khó khăn rất lớn cho gia đình mình, nhưng họ không cảm thấy trách nhiệm cá nhân lớn lao đặt lên bản thân họ. Điều này lại không đúng với các bà mẹ. Các bà mẹ coi đó là trách nhiệm của cá nhân mình, và có lẽ đó là lý do vì sao họ làm công việc này.

Tôi nhìn những bà mẹ đang khiến tôi ngạc nhiên và hỏi: “Vậy tại sao các chị không li dị đi?”

Họ trả lời: “Bởi vì chúng ta phải bỏ việc để mang con đi trị liệu nên chúng ta không thể tự mình có đủ tiền chữa bệnh được.”

Tôi nói: “Tôi hiểu rồi, vậy bao nhiêu trong số các chị sẽ li dị nếu các chị có đủ tiền để tự trang trải và nhận được giúp đỡ phù hợp cho những đứa con của mình?” Tất cả bọn họ đều giơ tay và có một luồng khí lạnh chạy dọc sống lưng tôi. Điều này không nên xảy ra. Tôi đã phải chịu đựng quá nhiều khi chứng kiến con mình vật lộn, nhưng việc thấy những người phụ nữ khác cũng phải chịu đựng việc chồng họ không giúp gì còn làm tôi đau đớn hơn. Tất cả bọn họ đều nhìn tôi và tôi nhìn lại họ trong yên lặng. Tôi nghĩ họ cũng ngạc nhiên trước cảm xúc của tất cả chúng tôi.

TRUNG TÂM TƯ VẤN HÔN NHÂN

TÔI NGỒI ĐÓ, ngay cạnh John, nhìn chuyên gia tư vấn hôn nhân và òa khóc. Mặt tôi đỏ lên đau đớn khi tôi khóc cho Evan, cho tôi và cho mong mỏi muốn giải quyết cuộc hôn nhân càng sớm càng tốt. Mọi thứ như đã đổ vỡ, tôi muốn giải quyết tất cả những thứ này. Tôi không dám chắc mình có thể tự vượt qua được hành trình này; nhưng tôi thực sự hi vọng việc trị liệu có thể tìm ra mấu chốt của vấn đề. Tôi cũng bắt đầu nhận ra bệnh tự kỷ không phải là nguyên nhân phá hoại cuộc hôn nhân của chúng tôi. Nó đã có vết nứt lớn trước khi căn bệnh này hình thành. Bác sĩ nói rằng khi một cuộc khủng hoảng như thế này nổ ra, nó sẽ phơi bày những vấn đề đang tồn tại và đẩy nhanh những gì không thể tránh khỏi. Tất cả những điều chết tiệt trong hôn nhân đều được mang ra ánh sáng ngay lập tức. Bác sĩ nói đúng, vì hôn nhân của tôi có rất nhiều vấn đề. Nhưng tôi vẫn muốn thử cố gắng. Chúng tôi ra về với các biện pháp được cho là hữu ích khi giải quyết mâu thuẫn.

Tôi nhớ khi đi cùng John về nhà, tôi đã nghĩ: “Điều này thật tồi tệ.” Tôi muốn cho chúng tôi một cơ hội nữa và hi vọng rằng John cũng sẽ cố gắng.

20

RENG RENG.

Công ty của tôi gọi tới nói: "Đã đến lúc quay lại với công việc rồi! Chị phải quay phần tiếp theo của chương trình Bữa tiệc trong Lòng bàn tay (*Party @ the Palms*) ở Vegas, và chị sẽ phải ở đó trong vài ngày." Tôi gác máy mà lòng đầy lo lắng vì Evan đang ốm rất nặng. Dường như cháu đã bị ốm từ khi bắt đầu chương trình ở trường đó. Họ nói điều này là bình thường khi bọn trẻ bị ném vào các lớp học, nơi ai cũng lan truyền vi khuẩn. Tôi hoàn toàn đồng ý với điều đó, nhưng Evan lại bị ốm ở một mức độ hoàn toàn khác. Cháu đã sốt trong ba ngày nay, và lúc này cháu đang sốt rất cao. Vì Evan có thể bị co giật, nên tôi đã phải cho cháu uống luân phiên thuốc giảm đau Tylenol và thuốc hạ sốt Motrin đều đặn ba giờ một lần.

Tôi buộc phải lên máy bay tới Vegas, để lại đứa con đang bị ốm cho bố cháu và chị vú em làm bán thời gian. Tôi cảm thấy rất lo lắng nên đã quyết định sử dụng toàn bộ khoản thù lao của tôi trong lần quay này để thuê một máy bay riêng đi và về. Tôi muốn trở về nhà ngay đêm hôm ấy để ở bên Evan rồi ngày hôm sau tôi lại quay lại đó bằng máy bay của hãng SouthWest. Đêm ấy, tôi bước vào nhà, bò vào giường Evan và cứ ba giờ một lần, tôi thức dậy để cho cháu uống Tylenol và Motrin. Sáng hôm sau, tôi phải đau đớn nói lời tạm biệt với con và bay lại Vegas. Ngay khi hạ cánh, tôi đi thẳng tới trước ống kính máy quay và bắt đầu làm việc.

Chưa đầy năm phút sau khi bắt đầu làm việc, tim tôi tự nhiên đập nhanh lạ thường. Tôi thấy chóng mặt và rất buồn nôn. Tôi chưa bao giờ cảm thấy như vậy. Nó không phải là cúm. Tôi không thể giải thích được điều gì đang xảy ra, nhưng tôi không thể đứng dậy được nữa. Tất cả những điều này đều được máy quay chụp lại. Tôi ngã ra đất và bắt đầu run lên. Tôi nhìn lên Joanne, em tôi đi cùng tôi và nói: "Evan hẳn đã bị làm sao rồi. Chị biết điều đó. Chị cảm nhận được điều đó mà."

Joanne đưa cho tôi điện thoại và tôi cuống cuồng bấm số. Lúc điện thoại đổ chuông, tôi cảm thấy càng khó chịu hơn. Cuối cùng John cũng nhấc máy, nhưng trước khi anh ấy kịp nói gì, tôi đã hỏi: "Evan lại bị co giật nữa phải không anh?"

John đáp: "Phải, và nhân viên y tế đang trên đường tới rồi." Tôi đánh rơi cả điện thoại, lao ra xe nhằm thẳng tới sân bay. Tôi như chết lặng. Tôi không thể tin con tôi lại bị co giật trở lại. Tôi không thể tin chính cơ thể tôi lại có thể cảm nhận được điều cháu đang phải trải qua. Tôi cũng đọc đâu đó rằng các bà mẹ có thể biết điều không hay xảy ra với con họ khi họ đang ở xa, nhưng tôi chưa bao giờ cảm nhận được điều đó cả. Điều đó có thật, rất thật. Tôi cầu Chúa lần co giật này không quá nguy hiểm, vì cháu đã được uống thuốc chống co giật, nhưng tất cả những gì tôi làm được lúc này là cầu nguyện. Tôi chạy vào một hãng máy bay

tư nhân và hét lên: “Có chiếc máy bay nào có thể đưa tôi về Los Angeles được không? Con trai tôi đang bị đưa vào bệnh viện. Làm ơn! Làm ơn! Ai đó hãy giúp tôi!”

Thường thì chẳng ai lao vào các hãng máy bay tư nhân rồi hét lên kiểu thế, nhưng không phải tôi đang làm điều điên rồ. Tôi chạy tới lễ tân, ném thẻ tín dụng của tôi cho cô ấy và nói: “Làm ơn hãy tìm cho tôi máy bay để tôi trở về nhà. Làm ơn!” Cô ấy nhấc ngay điện thoại để bắt đầu các cuộc gọi. Tôi trông ra ngoài cửa sổ, nhìn từng chiếc máy bay cất cánh, gắng ghìm mình không chạy ra đường băng để cầu xin được đi ngay. Tôi nhắm mắt lại và cố cảm nhận xem Evan đang ra sao. Tôi không thể nói thêm gì nữa. Tôi chỉ gắng tưởng tượng rằng con tôi không sao.

“Tôi đã tìm được máy bay cho chị!”, người phụ nữ đó hét lên. Tôi nhào tới cô ấy, nhưng cô ấy cho tôi biết sẽ mất khoảng một giờ nữa các phi công mới có mặt. Tổng chi phí là bảy nghìn đôla. Tôi nói với cô ấy tôi không quan tâm chi phí là bao nhiêu, tôi chỉ cần cô ấy nói với các viên phi công rằng họ không cần phải tắm hay cạo râu. Tôi chỉ cần họ đến đây sớm hơn! Cô ấy nói cô ấy sẽ cố gắng hết sức. Tôi đi đi lại lại cho tới khi một giờ trôi qua và các phi công tới. Tất cả chúng tôi cùng chạy lên máy bay rồi họ khởi động động cơ. Tôi nghe bên tai mình háo hức. Tôi sắp trở về nhà với con trai. Em gái tôi, Joanne cũng bay về cùng tôi, nhưng chúng tôi không nói một lời nào với nhau. Tôi nghĩ cả hai chúng tôi đều đang gắng sức cầu nguyện. Điều đó rất quan trọng. Tôi cảm thấy thật nhẹ nhõm khi có người sát cánh bên cạnh mình.

Nhìn qua cửa sổ máy bay, tôi thấy cảnh mặt trời đang lặn trên sa mạc. Cảnh tượng quá đẹp ấy như thể nhắc nhở tôi rằng Chúa đang ở bên cạnh tôi. Tôi đang cố suy xét mọi thứ, xem xem tôi nên làm gì tiếp theo. Tôi hỏi Chúa liệu đây có phải là dấu hiệu chứng tỏ tôi đang bỏ qua một biểu hiện gì đó không. Tôi chỉ không biết đó là cái gì. Tôi gục trước tất cả những lo lắng và mơ được thấy Evan trở thành một thiếu niên. Trong lúc khủng hoảng, điều này thật êm dịu nên tôi luôn coi đó là một sự mường tượng đầy tươi sáng. Tôi thấy cháu dẫn về nhà người bạn gái đầu tiên; thấy cháu tại cuộc thi thể thao và giành chiến thắng; thấy cháu trong chiếc áo jacket tới dự buổi lễ tốt nghiệp. Tôi lại nhìn ra ngoài cửa sổ và thấy chúng tôi sắp hạ cánh. Cảm ơn Chúa, tôi đã về nhà.

Khi nhìn thấy Evan, cháu đã tỉnh táo và đang nói chuyện. Lần này, cháu chỉ co giật trong hai phút, không phải 20 phút như mọi lần. Tôi thở phào khi nghe thấy vậy. Tuy nhiên, tim tôi vẫn như vỡ tan khi không ở bên cháu giây phút đáng sợ đó. Tôi hỏi chị vú em điều gì đã xảy ra, chị ấy nói với tôi vì John không nghĩ Evan cần uống tiếp thuốc giảm đau Tylenol nữa nên chị ấy không cho cháu uống. Tôi gần như ngã nhào xuống ghế. Chính vì vậy mà Evan sốt cao quá nhanh và đã co giật. Tôi không thể nổi cáu được nữa - nếu như tôi cứ bám lấy quá khứ, tôi sẽ không thể tập trung vào hiện tại, mà hiện tại mới là nơi tôi cần hướng tới. Tôi bổ nhào xuống giường ngay cạnh Evan, ôm cháu thật chặt trong vòng tay mình. Tôi thủ thỉ bên tai cháu: “Xin lỗi con vì đã để điều đó xảy ra, chim con của mẹ ạ, mẹ hứa sẽ cố gắng đảm bảo nó sẽ không bao lặp lại nữa.”

21

GIỮ VỮNG NIỀM TIN

TRONG MẤY TUẦN TIẾP THEO, Evan vẫn bị ốm.

Cháu còn ốm nặng hơn trước. Tôi không thể bớt căng thẳng được, vì tôi rất lo cháu lại bị co giật, và tôi phải đảm bảo dưới sự giám sát của tôi, nó sẽ không tái diễn nữa. Hằng đêm, tôi luôn quan sát máy đo nhịp tim và cầu nguyện sẽ không thấy nó kêu lên. Tôi luôn trong tâm trạng hốt hoảng.

Tại sao cháu lại ốm thường xuyên như vậy? Tại sao cháu không thể chống chọi lại được những con vi khuẩn nhỏ bé đó?

TRỞ LẠI ĐẠI HỌC CALIFORNIA, LOS ANGELES

TÔI QUYẾT ĐỊNH QUAN SÁT Evan tập phát ngôn một lần nữa. Tôi nhìn qua chiếc gương một chiều khi bác sĩ trị liệu ngôn ngữ cầm con chó đồ chơi và hỏi: "Evan, đây là con bò phải không?" Tôi tự thấy mình đang lắc đầu, cứ như cháu có thể nhìn thấy tôi qua chiếc gương, và cứ như tôi đang giúp cháu qua bài kiểm tra này vậy. Tôi mong mỏi cháu sẽ nói không. Nhưng cháu vẫn trả lời "Con bò". Tim tôi lịm đi khi tôi cầu cho hai từ "có" hoặc "không" sẽ thoát ra từ cái miệng nhỏ bé đáng yêu kia. Lúc bấy giờ, bác sĩ gợi ý từ "không": cô ấy có một động thái tuyệt vời khi lấy vài miếng khoai tây chiên Fritos là món Evan yêu thích (hoàn toàn không có tinh bột mì và thuộc danh sách các món ăn nhẹ cháu được phép ăn). Tôi nhìn thấy đôi mắt cháu sáng lên khi cô ấy cầm một miếng. Cô ấy nói: "Evan, cháu có muốn ăn khoai tây chiên không?" Cháu nhìn cô ấy rồi nhìn miếng khoai. Bác sĩ nhắc lại: "Evan, cháu có muốn ăn khoai tây chiên không?" Cái miệng nhỏ xinh đáp: "Khoai tây chiên!" Cô ấy hỏi lại một lần nữa, "Evan, cháu có muốn ăn khoai tây chiên không?" Cháu nhìn miếng khoai và nói: "Có". Tôi nhảy bật lên! Tôi đoán bác sĩ trị liệu hẳn đã nghe thấy tôi, vì bức tường rung lên khi tôi nhảy múa như người điên trong phòng. Cháu đã nói "Có", và cháu đã hiểu từ đó. Ngày hôm đó đáng nhớ với tôi như ngày cháu nói "Moo...Moo" vậy.

Tôi chạy xuống phòng chờ của các bà mẹ với nụ cười rạng rỡ nhất. "Ngôi trường này thật thần kỳ!" Tôi nghĩ vậy. Ai quan tâm đến việc nó nằm trong bệnh viện tâm thần. Họ đang khiến cánh cửa sổ mở rộng hơn, và tôi mãi mãi mang ơn điều đó.

Tôi nói ngắn gọn cho các bà mẹ khác nghe về giây phút cháu nói "Có", rồi ngồi xuống cố gắng viết thêm vài trang sách nữa. Thực sự, tôi đang phải đấu tranh với chính mình. Các bà mẹ lại nói chuyện, và tất cả những gì tôi muốn làm là ngồi cùng họ và chia sẻ các câu

chuyện. Vậy nên, tôi gập máy tính lại và lao ra ngồi cạnh họ. Cuộc nói chuyện của chúng tôi lần này là về những khó khăn trong việc duy trì các bạn chơi cũ cho con sau khi có chẩn đoán về bệnh. Gần như tất cả các bà mẹ đều muốn tách bọn trẻ kia ra khi con họ không thể chơi cùng với chúng nữa. Như tôi đã miêu tả trước đó, tôi cũng hoàn toàn giống họ. Tôi nói với họ tôi cũng trải qua điều tương tự, nhưng ít nhất tôi vẫn duy trì tình bạn với bà mẹ của bọn trẻ, dù rằng tôi không thể chịu được khi thấy Evan chơi cùng bọn chúng lúc này.

Một bà mẹ khác bước vào phòng. Tôi chưa từng gặp người phụ nữ này, nhưng qua cách chào hỏi sôi nổi của những bà mẹ khác thì rõ ràng ai cũng biết chị ta. Tôi nhanh chóng nhận ra tại sao chị ấy lại được chào đón như vậy. Chị ấy giống như hiệp sĩ của các bà mẹ có con bị tự kỷ. Chị biết tường tận mọi thứ. Tôi hỏi chị ấy về những điều mà chị phát hiện ra, vì chị luôn cập nhật những cách chữa trị mới nhất. Chị ấy nói về thuốc B12 giúp thúc đẩy khả năng nói vì nó có tác dụng lan truyền giữa các nơ-ron thần kinh; về trị liệu phòng tăng áp; và phương pháp truyền tĩnh mạch kháng thể miễn dịch liều cao (intravenous immunoglobin IVIG) giúp tăng cường hệ miễn dịch ở trẻ nhỏ. Tai tôi như vểnh lên khi nghe thấy điều này. Tôi nói: “Evan của tôi dường như tuần nào cũng sốt, và tôi không biết phải làm gì nữa.”

Chị ấy bảo tôi gặp bác sĩ DAN[(1)]! và ít nhất phải bắt đầu ngay với B12 rồi từ đó xem xét thêm. Tôi cầu xin chị ấy gọi điện tới vị bác sĩ DAN của chị ấy giúp tôi, xem xem liệu tôi có thể hẹn gặp, vì tất cả các bà mẹ ở đây đã nói với tôi rằng các bác sĩ DAN đều có danh sách khách hàng chờ tới một hoặc hai tháng nữa. Cô ấy bảo cô ấy sẽ thử xem rồi nhấc điện thoại. Tôi nghe thấy cô ấy nói với văn phòng bác sĩ rằng đây là trường hợp khẩn cấp. Rồi cô ấy quay sang vui vẻ nói tôi đã được hẹn gặp. Cảm ơn Chúa!

Khi chúng tôi tiếp tục nói về các cách chữa trị khác nhau cho bọn trẻ, tôi nhận thấy căn phòng như tách ra làm hai phe. Chúng tôi không còn cùng chủ đề nói chuyện với nhau nữa. Có một nhóm các bà mẹ không muốn nghe những gì chúng tôi nói nữa. Họ ngồi ra một góc và bày tỏ thái độ “khổ sở”. Tôi quyết định nghe lỏm cả hai bên.

Những bà mẹ “bày tỏ thái độ khổ sở” thì nói về việc họ không còn được đi mua sắm hay đi biển với bạn bè ra sao, và những bà mẹ trong nhóm “Tôi sẽ thử bất cứ biện pháp nào nếu nó giúp con tôi hồi phục” thì đang trao đổi những câu chuyện thành công của các cách chữa trị mới nhất. Tôi không hiểu vì sao tất cả bà mẹ lại không cùng nói về điều đó để giúp cho con họ. Tôi nghĩ có lẽ bởi họ không tin là có những cách chữa trị khác hoặc vì họ không muốn hi vọng. Họ nghĩ nếu như cách chữa trị đó không có tác dụng thì chỉ làm họ thêm tuyệt vọng. Một giả thuyết khác là họ thích ở vị trí của một nạn nhân. Tôi biết điều này nghe có vẻ ích kỷ, nhưng tôi dám chắc bạn đã gặp những người luôn gặp điều không may hoặc mắc sai lầm trong cuộc sống. Họ luôn phàn nàn: “Bạn có thấy khổ tôi không?” Tôi cũng đã gặp rất nhiều các bà mẹ như vậy. Tôi tự hỏi nếu họ tin rằng không gì có thể chữa cho con họ được thì chính niềm tin đó là lý do tại sao không phương thuốc nào có thể chữa bệnh cho con họ được.

Vậy nên cũng có những bà mẹ cố gắng thử mọi thứ dù vất vả đến mấy để chữa cho con họ, và dù những cách chữa trị đó chưa có tác dụng ngay lập tức nhưng đức tin và việc đương đầu với hoàn cảnh cũng khiến họ tiếp tục giữ được niềm lạc quan của mình. Họ hoàn toàn có quyền ngồi than thở, nhưng họ không làm thế. Họ cảm thấy thoải mái khi biết

ít nhất họ cũng đã làm mọi thứ có thể cho con mình.

Ngày hôm đó, tôi ra về với niềm vui sướng. Tôi tin bằng cả trái tim mình rằng tôi sẽ lôi được Evan ra khỏi cánh cửa sổ đó, và tôi sẽ tiếp tục hành trình của mình để thực hiện bằng được điều đó.

Vài tuần sau buổi gặp bác sĩ DAN đầu tiên, và có kết quả kiểm tra bước đầu, tôi ngạc nhiên trước tất cả những thuốc uống bổ sung và các phương pháp chữa trị họ đưa cho tôi. Nhiều người nói một số bác sĩ đã lợi dụng các bà mẹ đang tràn đầy hi vọng để buộc họ phải thực hiện quá nhiều phương pháp chữa trị cho con mình. Tôi đồng ý với ý kiến ấy, đó là lý do vì sao tôi có những quy tắc của riêng mình. Vị bác sĩ này muốn tôi ngay lập tức tiến hành giải độc, trong khi tôi thấy việc làm cho hệ miễn dịch của Evan hoạt động sẽ quan trọng hơn trước khi tiến hành việc gì đó quá gay gắt với cơ thể cháu. Tôi sẽ chỉ áp dụng từng cách chữa trị mới và chỉ thử những gì tôi cảm thấy hợp lý và an toàn.

Tôi bắt đầu cho Evan uống thuốc B12 mỗi tuần hai lần, và thực sự sung sướng trước những gì tôi nhìn thấy. Khả năng ngôn ngữ của cháu tăng lên gấp đôi chỉ trong mấy ngày uống thuốc. Các giáo viên của cháu ở trường cũng rất ngạc nhiên trước sự tiến bộ vượt bậc về khả năng nói của cháu. Cánh cửa sổ lại mở rộng hơn một chút.

Chỉ những cơn sốt liên miên của cháu là không tiến triển gì. Cháu ngày càng dị ứng với nhiều thứ hơn, và điều đó khiến tôi phát điên lên. Cháu thậm chí còn bị dị ứng với nhiều loại thức ăn, các chăn thảm trong nhà và cả gối của cháu nữa. Tôi cố tìm thứ có thể gây dị ứng mà con tôi đặc biệt nhạy cảm với nó. Tôi cảm thấy mình như một vị thám tử trong một cuốn tiểu thuyết, cố gắng xâu chuỗi các chứng cứ lại với nhau để tìm ra nguyên nhân tại sao Evan lại có những triệu chứng như vậy. Tôi không chấp nhận việc giải quyết đối phó tạm thời. Nếu tôi định chữa cho Evan, tôi phải tìm ra thủ phạm khiến cháu bị dị ứng và sốt liên miên như vậy. Tôi sẽ đào sâu, sẽ tiếp tục nghiên cứu thêm. Tôi rất ghét những câu hỏi không được trả lời, và bạn hoàn toàn có thể tin rằng tôi sẽ đi tới tận gốc rễ mọi vấn đề cản đường tôi.

22

RENG RENG RENG.

Ô không! Lại là công ty của tôi gọi. Tôi phải đi làm. Tôi rất biết ơn về số tiền mà công việc mang lại vì căn bệnh này quá tốn kém, nhưng tôi vẫn muốn đi tới cùng trên con đường chữa lành bệnh tự kỷ cho Evan. Cuối cùng, tôi cũng phải chấp nhận đi làm một bộ phim ở Canada trong vòng một tuần, nó sẽ mang lại tiền cho chúng tôi, nó cũng buộc tôi phải ngồi trong khách sạn mà hoàn thành nốt cuốn sách của mình. Tôi đã viết được ba phần tư cuốn sách và tôi rất muốn kết thúc nó. Tôi chỉ dẫn John chính xác những thứ cần phải làm để chăm sóc cho Evan và hi vọng chị vú em sẽ đảm đương phần lớn công việc. Xong đâu đó, tôi chuẩn bị hành lý để bay tới Canada.

Sau một ngày dài quay phim, tôi bổ nhào ra giường mở máy tính. Tôi bắt đầu viết tới chương về những kỉ niệm ngọt ngào và nhớ lại tất cả những giây phút tuyệt vời trong hôn nhân, nên tôi đã òa khóc. Tôi nhận ra trong suốt cuốn sách, tôi hoàn toàn nói dối về cuộc hôn nhân có vẻ như là tuyệt vời của mình. Tôi không thể nói dối tiếp được nữa. Đối với một phụ nữ luôn luôn nói thật trần trụi về mọi thứ như tôi, việc kìm nén nói ra sự thật khiến tôi tan nát. Tôi gấp lại máy tính rồi khóc như một đứa trẻ. Sau khoảng một giờ, tôi đứng dậy, nhìn ra ngoài cửa sổ và nhận ra tôi thực sự muốn li hôn. Tôi gọi tới công ty sách của tôi và nói: “Chị đoán được gì không? Tôi đã viết lại cuốn sách và đã đổi tên cuốn sách từ *Marriage laughs* (Hôn nhân cười) sang *Life laughs* (Cuộc sống cười). Hãy tin tưởng tôi với cuốn sách này.” Rồi suốt tuần đó, tôi gọi tới 800 cuộc điện thoại về nhà để hỏi xem con tôi ra sao. Tôi kiểm tra tình hình con qua nói chuyện với chị vú em. Tôi không muốn gây chiến tranh với John thêm nữa. Trái tim tôi đã không còn ở bên anh ta nữa.

Rất nhanh chóng, một tuần ở Canada đã kết thúc và tôi lại bay về nhà. Sắp tới Los Angeles, tôi cảm thấy nóng ruột. Tôi cảm thấy sợ khi cuối cùng phải nói với John rằng tôi muốn li hôn, nhưng đây là nóng ruột kiểu khác. Tôi không thể loại bỏ được nó. Khi tôi bay cùng quản lý của tôi, tôi nói với ông ấy có điều gì đó đang làm tôi rất lo lắng. Ông ấy bảo có lẽ do tôi nhớ Evan. Nhưng khi tôi đi ra sân bay để lên ô tô, tôi cảm thấy chóng mặt, lảo đảo như tôi đã từng bị lúc trước, khi Evan co giật. Khi cảm giác đó mạnh hơn, tôi bật khóc. Tôi biết Evan lại bị co giật trở lại. Tôi nhảy lên ô tô, gọi cho John. Anh ấy trả lời rằng: “Evan đang bị co giật, anh đang đưa con vào phòng cấp cứu tại bệnh viện California, Los Angeles.” Tôi biết điều đó. Tôi cảm nhận được vậy. Lại là lúc tôi không ở cạnh cháu. Nhưng tôi phải làm sao? Hóa đơn cần được thanh toán. Điều này khiến tôi đau đớn. Nó giống như một sự tra tấn. Khi bắt đầu việc chữa trị, mỗi khi có tôi trông nom, cháu không hề co giật, nhưng lúc tôi không ở bên, cháu lại bị như vậy, và điều đó khiến tôi có cảm giác mình không sống nổi nữa.

Tôi đến khoa cấp cứu, chạy vào tìm Evan. Con trai bé nhỏ của tôi đang trong trạng thái

hôn mê. Bác sĩ thần kinh học của Evan, người học trò mà chúng ta đã đề cập đến trước đó, đi vào và nói họ cần tăng liều thuốc trị co giật màu trắng, tôi đồng ý. Tôi lại nhìn đứa con nhỏ của mình trên giường bệnh, tự hỏi sao chúng tôi có thể sống sót sau tất cả những nỗi sợ hãi và thất vọng này. Bệnh tự kỷ thật gian nan, nhưng giữa những bề bộn ấy lại thêm những cơn co giật, bạn có thể tưởng tượng được nhịp đập trái tim tôi sẽ ra sao.

Ngay cả lúc như vậy, tôi vẫn quyết tâm thay đổi tình hình. Vậy nên, mặc dù trái tim và tâm hồn tôi đau đớn nhưng tôi vẫn lạc quan về tương lai. Tôi tưởng tượng khi Evan khỏe mạnh, hạnh phúc. Cuối ngày hôm đó, chúng tôi được ra viện.

NHỮNG SỰ KHỞI ĐẦU MỚI

MỘT TUẦN SAU, tôi ngồi trong xe với John và nhìn anh chằm chằm khi chúng tôi chờ đèn đỏ. Anh nhìn sang tôi hỏi: “Có chuyện gì vậy?”

Tôi nhìn anh ta một lát rồi nói: “Em muốn li hôn”.

Anh cho xe vào lề đường, dừng lại: “Vậy đó. Cô thậm chí còn không muốn cố gắng?”

“Chúng ta đã cố. Nhưng không có tác dụng. Anh thấy hạnh phúc không?”

“Không”, anh ấy trả lời.

“Ồ, tôi cũng không.”

Chúng tôi ngồi đó trong yên lặng. Mặc dù tôi thấy nhẹ người khi quyết định như vậy, nhưng tôi cũng đau lòng khi hôn nhân của mình tan vỡ. Giống như phần lớn mọi người, tôi tin mình sẽ sống với người đó cả đời, nên tôi rất buồn khi mối quan hệ đó thất bại. Tôi buồn cho John, cho Evan, cho tôi và cho cả gia đình nhỏ bé của mình.

Chúng tôi về nhà, xem lại xem cái gì thuộc về ai. Vì đây là California, nên John có quyền được lấy nửa ngôi nhà, nửa tổng số tiền và nửa số ngân phiếu của tôi trong ba năm tới. Tôi là người chủ gia đình nhưng đó là luật. Tôi ước có một phần nào đó trong luật nói luật đó không áp dụng với các bà mẹ có con bị tự kỷ. Tôi giải quyết với John bằng cách đưa cho anh ta gần như tất cả số tiền trong nhà băng. Tôi lại bắt đầu từ con số không, nhưng ít ra tôi cũng giữ được ngôi nhà. Tôi quyết định thế chấp ngôi nhà để trang trải mọi chi phí sắp tới của căn bệnh và tiếp tục. Lại tiếp tục.

John thu dọn nốt số hành lý cuối cùng, tôi nhìn Evan đang ngắm chiếc va-li của bố. Đó là giây phút duy nhất tôi biết ơn bệnh tự kỷ, vì nó khiến Evan không thể nảy sinh cảm xúc với những gì đang xảy ra. Ngay cả khi John nói: “Bố sẽ chuyển sang một ngôi nhà khác đây”, Evan vẫn nhìn bố chằm chằm cứ như bố đang nói thứ ngôn ngữ khác vậy. Ngay trước khi John chuẩn bị đi cùng túi đồ thì chuông cửa kêu. Khi đi ra cửa, tôi nguyền rủa những người bạn mà tôi cho là đang đến thăm tôi. Họ không biết tôi không muốn nhìn thấy bất cứ ai sao? Và giây phút này thật rắc rối.

Tôi mở cửa, lại là những Mormon đang đứng bên ngoài. TRỜI, CHÚA ƠI. Tôi nhìn họ

rồi nói, “Hai cậu đã tính toán thời điểm đến thật sai lầm.”

“Chúng tôi chỉ cần một phút của chị thôi,” họ nói với đôi mắt hấp háy, trong sáng.

Tôi nói: “Nghe đây, tôi thực sự rất cảm ơn hai cậu đã đến đây và giúp chữa cho con tôi thời gian trước, nhưng đây lại không phải là thời điểm thích hợp để tôi nghe về tôn giáo của các cậu. Tôi hứa sẽ mời hai cậu vào và để các cậu nói hết những điều muốn nói khi nào tôi kiểm soát được cuộc sống của mình.”

Trước khi họ kịp nói: “Chúng tôi sẽ giúp chị kiểm soát cuộc sống của mình”, tôi đã mỉm cười và đóng cửa.

Tôi quay vào để thấy John hôn chào Evan. Tôi biết điều này rất khó khăn cho anh ta. Anh ta nhìn tôi, nói tạm biệt và đi ra cửa. Chưa bao giờ trong đời, tôi tưởng tượng mình có thể yêu cầu cả chồng mình và những người Mormon ra khỏi nhà trong cùng một ngày như thế.

Nhưng khi tất cả bọn họ đã đi khỏi, tôi cảm nhận được cảm giác bình yên đang trỗi dậy trong tôi. Những sự khởi đầu mới. Tôi đã trở thành một người mạnh mẽ hơn nhiều từ căn bệnh tự kỷ này. Tôi nhận ra mình xứng đáng được hạnh phúc và con trai tôi xứng đáng có một sức khỏe tuyệt vời. Tôi không phải kiểu người buồn phiền quá lâu, tôi có mục đích và quyết tâm phải đạt được. Đồng hồ vẫn đang điểm, và nếu tôi muốn kéo Evan ra khỏi cánh cửa đó thì tôi phải nhìn về phía trước.

23

MỞ ĐÓNG MỞ ĐÓNG MỞ ĐÓNG

SỰ TIẾN BỘ CỦA EVAN trong chương trình chữa bệnh tự kỷ của Đại học California, Los Angeles diễn ra thật kỳ diệu. Cháu đã nói được những câu dài sáu từ, đã biết nói "Có" hoặc "Không", biết bày tỏ sự quan tâm tới các bạn. Các bậc phụ huynh khác cũng ngạc nhiên trước sự phát triển của Evan. Tôi cảm thông với họ, vì mặc dù họ cũng áp dụng chế độ ăn uống và uống thuốc bổ sung, nhưng một số trẻ lại không phản ứng tốt như mong đợi của bố mẹ chúng. Chính điều này khiến tôi nhận ra mức độ khác biệt rất lớn ở những đứa trẻ bị tự kỷ. Dù một số trẻ bị bệnh nặng hơn nhiều, nhưng tôi vẫn hi vọng và hàng ngày vẫn cầu nguyện cho tất cả bọn chúng.

Một tuần trước khi Evan hoàn thành chương trình này, cháu lại bị ốm. Thần kinh tôi căng lên vì sợ cháu lại bị co giật đến nỗi tóc tôi bắt đầu bạc. Tôi hỏi xin sự giúp đỡ từ mọi người tôi biết trong cộng đồng tự kỷ và cảm ơn Chúa đã cho tôi câu trả lời tôi đang kiếm tìm. Đó là một trong những bác sĩ DAN giỏi nhất đang chăm sóc con của người phụ nữ điều hành quỹ từ thiện vì bệnh tự kỷ. Tôi đề nghị bà ấy giúp đỡ rồi bà ấy đã gọi điện cho tôi.

May mắn thay, bác sĩ DAN giỏi nhất thế giới lại không phải ở Timbuktu mà ở Texas. Tên ông ấy là Jerry Kartzinel. Trong lần tới khám đầu tiên, ông ấy đã cho kiểm tra mọi thứ cho Evan và nhìn thấy vô số những điểm không bình thường. Nhưng nguyên nhân khiến Evan liên tục ốm đau bệnh tật là hệ miễn dịch quá yếu. Bác sĩ Kartzinel yêu cầu tôi phải đưa ngay Evan tới gặp bác sĩ miễn dịch hàng đầu thế giới ở San Diego để được kiểm tra thêm. Tôi không thể hiểu nổi tại sao hệ miễn dịch của Evan đã bị hủy hoại đến mức như vậy. Bác sĩ Kartzinel chỉ đơn giản đáp: "Do vắc-xin".

Tôi muốn biết cụ thể vắc-xin đã hủy hoại hệ miễn dịch của cháu ra sao, nhưng tôi biết tôi không thể ngồi xuống để nghiên cứu đầy đủ ngay lúc này được. Mặc dù vậy, tôi vẫn phát điên lên khi phát hiện ra quá nhiều bệnh tật, đặc biệt là đường ruột, gắn với bệnh tự kỷ. Tôi luôn nghĩ bệnh tự kỷ chỉ là một bệnh về não bộ. Một số nhà thần kinh học cũng nghĩ như vậy, nhưng nếu họ tới thăm tất cả bọn trẻ bị tự kỷ, như tôi biết, họ sẽ thấy những cái bụng "Phật" trương phồng, bệnh táo bón nặng, cũng như nhiều vấn đề về đường ruột khác. Evan đã phải uống thuốc nhuận tràng, phải thụt rửa liên tục trong nhiều năm vì cháu gặp rắc rối về đường ruột: một gánh nặng khác mà biết bao bà mẹ có con bị tự kỷ phải chịu.

VỀ NHÀ NGỌT NGÀO VÀ CAY ĐẮNG

EVAN KHÔNG CÒN theo học chương trình của Đại học California, Los Angeles nữa.

Tôi hi vọng thủ tục giấy tờ sẽ được giải quyết nhanh chóng để được cấp quỹ trị liệu tại nhà cho cháu, nhưng không may mắn như vậy. Tôi phải quyết định hoặc tôi phải đối mặt hoặc tôi chỉ ngồi một chỗ và chờ được cấp quỹ - việc này cũng phải mất tới vài tháng - hoặc là tôi tự trang trải, vì việc chữa trị cần thực hiện ngay lập tức vì chỉ bằng cách đó mới có thể kéo cháu ra khỏi cánh cửa của căn bệnh tự kỷ được. Tôi gọi tới một số cơ sở trị liệu tại nhà để hỏi xem sẽ mất bao nhiêu nếu tôi tự trả. Hầu hết họ đều trả lời: "75 đôla một giờ, họ đều thống nhất chữa cho Evan trong 30 giờ, như vậy sẽ mất 2250 đôla mỗi tuần". Giọng tôi như lạc đi và đổ mình xuống ghế. Tôi đã để dành số tiền thế chấp nhà lần thứ hai, nên tôi sẽ dùng nó để trang trải lúc này. Tôi trả lời: "Được rồi, mọi người hãy bắt đầu đi" rồi gác máy. Tôi lo lắng quá, tôi phải trả cho nhà trị liệu ngôn ngữ tốt nhất thế giới một tuần ba lần, mỗi lần 150 đô la; bác sĩ vật lý trị liệu một tuần 120 đô la; chuyên viên trị liệu bằng âm nhạc 60 đô la; và chuyên viên trị liệu bằng trò chơi 300 đô la một tuần. Thêm cả chị vú em nữa, thì tổng cộng tôi đang phải trả mỗi tuần 4000 đô la. Khi tôi hỏi các gia đình khác xem họ giải quyết như thế nào với số chi phí khổng lồ đó, câu chuyện cũng tương tự: họ thế chấp nhà hoặc vay mượn tiền từ các thành viên trong gia đình.

Nhìn một cách toàn diện hơn, có một nghiên cứu năm 2006 đã chỉ ra rằng các chi phí tài chính gắn với bệnh tự kỷ là 35 tỉ đôla mỗi năm. Chữa trị cho trẻ mắc tự kỷ trước tuổi đến trường trung bình mất tới trên 50 nghìn đôla mỗi năm. Tạp chí *New York Times* cũng ước tính chỉ 10% trẻ bị ốm đau được hưởng các dịch vụ đó, và tính trên cả nước, chúng ta đã làm hơn 25 nghìn trẻ thất vọng vì không được chữa trị mỗi năm.

Bệnh tự kỷ không nhận được sự hỗ trợ về mặt tài chính cần thiết. Năm 2005, Viện Y tế Quốc gia chỉ dành 0,3% ngân sách cho bệnh tự kỷ. Mặc dù ngày 7 tháng 12, Thượng viện đã dành một tỷ đôla để thực hiện nghiên cứu về bệnh này, nhưng với các quỹ tư nhân, con số này còn thấp hơn nữa. Cứ 25 nghìn người thì có một người bị bệnh bạch cầu, và quỹ tư dành cho nó là 310 triệu đô. Cứ 8000 trẻ em thì có một trẻ em bị AIDS, và quỹ tư là 394 triệu đô. Cứ một 150 trẻ thì có một trẻ bị tự kỷ, vậy mà quỹ tư nhân dành cho nó chỉ là 15 triệu đô.

Tôi tin tiền vào nhà tôi sẽ như gió vào nhà trống. Nhưng tôi biết rằng nếu tôi tự mình thoát khỏi hoàn cảnh nghiệt ngã này, thì điều đó cũng xứng đáng.

KÍNH KOO...OONG!

"Xin đừng là Mormon", tôi nghĩ. Tôi mở cửa và thấy bác sĩ trị liệu tại nhà đầu tiên của Evan. Thật kỳ quặc khi mỗi ngày có ai đó vào nhà bạn rồi đi loanh quanh con bạn. Vì khá nổi tiếng nên tôi nghĩ: "Hi vọng họ sẽ không nói với bất cứ ai rằng mình vứt những đôi tất bẩn thỉu khắp nhà." Họ thực sự chẳng quan tâm gì tới những đôi tất của tôi, cảm ơn Chúa. Evan bắt đầu trị liệu Phân tích hành vi ứng dụng (ABA) tại nhà. Nó cũng giống như cách trị liệu mà Đại học California, Los Angeles đã làm cho cháu, để xem xét những tiến bộ của cháu từ chương trình đó, tôi phải thốt lên, cách chữa trị chết tiệt này thật sự có tác dụng.

Một trong những điều khó khăn là phải nghe cháu la hét, đôi khi là ba giờ liên tục, ở một phòng khác. Một ví dụ về bài học khiến cháu hét lên như vậy là khi nhà trị liệu cố bắt cháu nói: "Tôi muốn" thay vì nói "Evan muốn". Evan luôn ám chỉ mình là "Evan" thay cho nói "Tôi", nên rõ ràng đây là bài tập quan trọng, nhưng Evan không nghĩ vậy. Tôi thực sự

muốn nói với nhà trị liệu: "Liệu chị có thể chỉ làm những thứ vui vui để cháu dừng la hét không?" Nhưng điều đó sẽ phản tác dụng của việc trị liệu.

Đó chính là khó khăn mà nhiều bà mẹ gặp phải. Trẻ tự kỷ chỉ muốn ở trong vùng thoải mái của chúng, như khi xoay tròn các vật. Kéo một đứa trẻ ra khỏi cánh cửa của bệnh tự kỷ này là một hành trình gian khổ, và tôi phải sẵn sàng chấp nhận Evan có thể sẽ bị đau trước khi tôi có thể kéo cháu ra.

Một trong những điều tuyệt vời nhất mà Evan đã học được trước khi cháu hoàn thành chương trình điều trị tại Đại học California, Los Angeles là thuật ngữ "Trước tiên" và "Sau đó". Đó chẳng phải là điều gì lớn lao với những ai không có con bị tự kỷ, nhưng thực sự đứa trẻ mắc bệnh này không hiểu khái niệm về sự chờ đợi. Đồ ăn trong nhà hàng phải tới ngay lập tức. Chờ đợi chẳng có giá trị gì với chúng hết, nên chúng sẽ nổi cáu lên như người điên cho tới khi có được thứ chúng đang chờ. Tôi nhớ người ta đã nhìn tôi chằm chằm khi Evan nổi cơn thịnh nộ trong khi xếp hàng vào cửa hàng rau quả. Người ta nhìn tôi như kiểu: "Ồ, cô ta hoàn toàn không dạy bảo được đứa con mình. Cô ta cần chỉ bảo nó và dạy cho nó biết kiên nhẫn." Một số người còn nói thẳng những lời đó với tôi, còn tôi hét lên trước mặt họ đáp lại: "Nó bị tự kỷ, chị thật khó chịu."

Khi Evan làm chủ được việc "ĐẦU TIÊN hãy cho đồ chơi vào hộp, SAU ĐÓ tôi mới cho cháu ăn bánh," mọi thứ đã thay đổi hoàn toàn. Tôi đã dạy cháu nhiều thứ theo cách này, nhờ đó, cháu tiến bộ nhanh hơn rất nhiều.

Tôi rất biết ơn khi mình chú tâm hoàn toàn vào những thứ các nhà trị liệu áp dụng với Evan. Nếu bạn thực sự muốn nhìn thấy cánh cửa sổ mở ra, thì hãy chú tâm đến thứ họ làm, bắt chước họ khi họ đã rời đi. Không nghi ngờ gì nữa, tôi là bác sĩ trị liệu số một của Evan, và tôi biết một ngày nào đó cháu sẽ mãi mãi biết ơn tôi về điều này.

24

CHỜ ĐỢI THIÊN THẦN CỦA TÔI

THỜI GIAN TIẾP TỤC TRÔI, mỗi tối nằm trên giường, tôi lại tự hỏi tương lai tôi sẽ như thế nào. Tôi luôn tưởng tượng Evan sẽ khỏe mạnh và rất hạnh phúc, nhưng tôi sẽ ra sao? Sao tôi có thể tưởng tượng được về chính mình? Một tối, tôi nằm bò ra, với lấy bộ bài lá có hình các thần tiên tri Archangel Oracle, tráo nó và rút ra một quân. Vẫn là quân bài tôi rút được suốt mấy tháng qua. Nó bắt đầu khiến tôi điên lên. Nó nói tôi phải giúp bọn trẻ Indigo và Crystal. Tôi nhớ mình đã nghĩ: "Nếu có bộ lạc như vậy ở nước khác, tôi cũng phải đi tới và giúp bọn nhóc đó sao?" Nên như thường lệ, tôi bỏ quân bài đó sang một bên và tiếp tục tráo bài. Lúc đó tôi nói: "Hãy nói cho tôi điều tôi nên tập trung vào trong tương lai." Một quân bài nhảy ra khỏi bàn và tôi lật nó lên. Tôi luôn yêu quý những quân nhảy ra khỏi bàn, vì tôi có cảm giác nó được bắn ra do các thiên thần của tôi. Lá bài đó nói: "Chúng tôi đang nghiên cứu mối quan hệ với người bạn tri kỷ của chị."

Đã vài tháng kể từ khi John đi khỏi ngôi nhà này, và dù tôi thấy nhẹ người khi không phải cãi nhau hay căng thẳng lúc ở nhà, tôi cũng thèm khát sự bầu bạn. Tôi cô độc trong hôn nhân đã rất lâu, nên tôi ao ước nhận được tình yêu thương từ một người đàn ông tử tế. Hằng đêm, khi nằm xuống giường, tôi đều cầu mong thiên thần Michael sẽ giúp tôi vượt qua hành trình này với người đàn ông là bản sao của một thiên thần đang sống trên trái đất. Tôi không yêu cầu quá nhiều, phải không?

Tôi mong muốn một người trao đi tình yêu trong sáng và có trái tim rộng mở để đón nhận nó. Hằng đêm, tôi nhắm mắt lại rồi tưởng tượng được gặp con người đó. Và cuối cùng, tôi bắt đầu những giấc ngủ thật yên bình.

CẦU THANG MÁY CẦU THANG MÁY CẦU THANG MÁY CẦU THANG MÁY CẦU THANG MÁY CẦU THANG MÁY CẦU THANG MÁY.

"Chào Megan! Chào Steve! Ồ, chào Sarah!"

Đó là tôi, giờ tôi đã biết tên của tất cả mọi người làm việc trong các cửa hàng ngay cạnh thang máy của khu phố mua sắm. Evan và tôi vẫn tiếp tục thói quen hàng ngày là leo cầu thang máy. Đó là phần thưởng dành cho cháu mỗi khi cháu đi tè được trong bô hoặc đơn giản là tự nói được một câu sáu từ. Tôi tìm thấy niềm vui khi nhìn con mình sung sướng ngây ngất dõi theo những bậc thang lên lên xuống xuống. Lúc này, tôi cũng không cáu gắt trước những đứa trẻ chạy đến tôi và nói về Bob, người thợ xây kỳ lạ, kể cả khi tôi biết Evan không hiểu được phim *Bob the Builder* (Bob, người thợ xây) là gì.

Tôi bắt đầu cảm thấy sự thay đổi trong tôi. Tôi chấp nhận sự thật và không còn ghét bỏ thế giới này. Tôi tự rút ra kết luận cho mình - rằng chấp nhận không có nghĩa là từ bỏ. Không gì có thể cản bước tôi kéo Evan ra khỏi cánh cửa sổ này. Chỉ đơn giản là tôi rất yêu cháu và rất tự hào về cháu dù cháu có như thế nào đi nữa. Tôi thấy mình yêu cách đập đập tay, cách đi nhón chân, cả niềm yêu thích cánh quạt, bản lề cửa và cầu thang máy của cháu. Tôi nghĩ: "Evan là như thế. Nếu một ngày nào đó, cháu thoát khỏi những thứ này, sẽ rất tuyệt; nếu không, cháu đến đây sau khi đi dạo cùng bạn gái, chúng sẽ leo cầu thang máy cho tới khi mặt trời lên. Evan là đứa trẻ hoàn hảo."

Khi tôi có lại niềm vui và thái độ chấp nhận, tôi thấy thích tận hưởng một buổi tối đi chơi ngoài thị trấn cùng các em mình. Tôi trang điểm rồi mong chờ được uống ly cocktail và không nhắc đến từ "bệnh tự kỷ" suốt hai giờ liền. Tôi hôn chúc Evan ngủ ngon, để chị vú em nằm cạnh cháu, nghe tiếng bíp bíp của máy đo tim.

Các em tôi và tôi tới dự bữa tiệc của Hollywood toàn người nổi tiếng trông thật dễ thương, trong đó có tôi. Tôi đã không ra khỏi thị trấn này lâu rồi, và không dám chắc trang phục của mình có còn hợp mốt nữa không. Tôi nhìn khắp căn phòng, tận hưởng ly cocktail, nghĩ rằng thật lố bịch khi mình lại độc thân. Tôi không định tái hôn và không chắc chắn với một mối quan hệ nào, vì những nhu cầu của Evan là quá lớn. Tôi muốn tận hưởng thời gian bên những người em của mình.

Như số mệnh đã an bài, tôi đang đi loăng quăng trong căn phòng thì có ai đó dừng tôi lại để giới thiệu tôi với một người. Tôi quay người lại và được giới thiệu với người đàn ông rất đáng yêu. Tôi mỉm cười, bắt tay anh ấy và nói đôi chuyện. Thật tuyệt khi lúc này được nói chuyện với ai đó không biết chút gì về những việc đã xảy ra trong suốt năm qua. Trò chuyện và tán tỉnh thêm vài phút, tôi nhận ra mình nên quay lại với các em trước khi tôi tự biến mình thành trò cười. Tôi nói: "Gặp lại anh sau," rồi quay lại nhảy cùng Joanne và Amy.

Khi buổi tối đó vẫn đang tiếp tục, thì một giọng nói nhỏ vang lên trong đầu tôi không chịu dừng lại. Đó là thứ cảm xúc lâu lắm rồi tôi không cảm nhận được. Có sức hút nào đó rất kỳ diệu ở người đàn ông kia khiến tôi không thể không liếc nhìn anh ấy. Tôi nghĩ: "Lạy Chúa Jesus, Jenny, hãy kiềm chế bản thân." Nhưng tôi không thể. Anh ấy tỏa sáng khắp căn phòng cứ như thể Chúa để đèn hiệu trên đầu anh ấy để tôi nhìn rõ anh ấy trong đám đông. Tôi cố lôi kéo sự chú ý của mình trở lại các em tôi, khiêu vũ cùng họ và tiếp tục cuộc vui suốt đêm.

Khoảng một giờ sau, tôi ngồi xuống nghỉ và cảm thấy ai đó đứng ngay cạnh mình. Chính là người đàn ông ấy. Tôi mỉm cười với anh ấy như một con ngốc, và chúng tôi nói chuyện thêm với nhau. Tôi không biết anh ấy sẽ cư xử ra sao, nhưng anh ấy tỏ ra là người rất điềm tĩnh, lịch thiệp và ấm áp đến nỗi tôi rất thích ngồi và nói chuyện với anh ấy. Anh ấy rất ngạc nhiên khi thấy tôi không phải là con gà hoang táo tợn thường đấm đá các cậu con trai trên chương trình MTV. Đêm đó kết thúc, tôi cho anh ấy số điện thoại của tôi rồi về nhà cùng các em. Thật là một đêm tuyệt vời, và mặc dù phần lớn những gì diễn ra là cuộc nói chuyện thú vị với người đàn ông rất lịch thiệp, nhưng tôi vẫn cảm thấy may mắn.

25

TRỞ LẠI TRƯỜNG

TÔI QUYẾT ĐỊNH thử và đưa Evan trở lại trường mầm non cùng với những trẻ em “điển hình”. “Trẻ em điển hình” là cách cộng đồng tự kỷ gọi bọn trẻ không mắc tự kỷ. Tôi yêu cầu người trợ giúp, tức bác sĩ trị liệu, đi cùng cháu; bằng không Evan có thể không hiểu điều bạn bè nói với cháu. Cháu sẽ cần được giúp đỡ với bất cứ yêu cầu nào của giáo viên, như việc dọn dẹp đồ chơi và ngồi thành vòng tròn. Evan có thể hiểu “xếp đồ chơi vào hộp” nhưng rồi sẽ cứ đứng trong chiếc hộp đồ chơi và cần trợ giúp thì cháu mới biết cách ngồi thành vòng tròn.

Sau một tuần bắt đầu với ngôi trường mới, cháu lại bị ốm trở lại. Nếu một bạn cùng lớp bị ốm, Evan luôn là người đầu tiên bị lây bệnh. Và lúc đó, Evan sẽ bị cảm lạnh hoặc cúm trong hai tuần thay vì vài ngày như thường lệ. Trước thời điểm này, cháu đã uống quá nhiều kháng sinh đến nỗi tôi sợ chúng sẽ không còn tác dụng với cháu nữa. Ngay khi cháu khá hơn, tôi cho cháu trở lại trường để cháu học được cách hòa nhập với những đứa trẻ khác, nhưng ngay lập tức, cháu lại bị ốm trở lại. Tôi đang làm công việc thông thường là nằm bên cạnh Evan, đặt khăn lạnh lên đầu cháu nhằm hạ sốt thì nhận được điện thoại từ người đàn ông dễ thương tại bữa tiệc. Tất cả những gì tôi có thể nghĩ là tôi đã trông lố bịch như thế nào tại bữa tiệc và nếu anh ấy biết con đường tôi đã đi thì anh ấy hẳn sẽ thực sự bất ngờ. Anh ấy đề nghị tôi qua nhà và xem phim, và tôi đồng ý. Nhưng tôi bảo với anh ấy chắc phải một tuần nữa thì tôi mới đến được vì hiện tại con trai tôi đang bị cúm và việc tôi ưu tiên hàng đầu là cháu khỏe trở lại. Anh ấy hiểu điều đó và chúng tôi đã ấn định cuộc hẹn hò đầu tiên vào cuối tuần sau.

Evan đã đủ khỏe để mẹ cháu có thể đi chơi buổi tối thứ hai sau một khoảng thời gian rất dài. Tôi đến nhà người đàn ông đó với hi vọng đơn giản sẽ có một cuộc nói chuyện nho nhỏ thật tuyệt, có lẽ sẽ không có chuyện âu yếm. Và đúng là như vậy. Chúng tôi nói chuyện, xem phim, có âu yếm nhưng chỉ một chút rồi tôi về nhà với con. Thật tuyệt khi lúc này đây tôi có ai đó để mơ về trong khi tiến hành việc trị liệu thường ngày cho Evan. Tôi không mong đợi mối quan hệ này có thể đi đến đâu hay suy tính điều gì đang xảy ra giữa chúng tôi. Tôi chỉ thích được là một cô gái xinh đẹp trong chiếc áo cánh mới ngồi trên ghế sofa cùng người đàn ông đáng yêu và muốn được người đó yêu quý.

Trong những tuần tiếp theo, mỗi tuần tôi đều gặp người đàn ông đó một tối. Lúc này, Evan bắt đầu cư xử khá kỳ quặc nên tôi phải đảm bảo trọng tâm của tôi vẫn là mở cánh cửa sổ chứ không phải là phó mặc cho may rủi. Thái độ của Evan bắt đầu khiến tôi lo lắng. Cháu đã hình thành chứng rối loạn ám ảnh rất nghiêm trọng mà theo các chuyên gia là thường xảy ra ở nhiều trẻ bị tự kỷ. Nhưng tôi không chấp nhận thực tế bệnh này tự phát triển, thậm

chí rất mạnh mẽ. Một ngày thật bất ngờ, Evan không chịu dừng la hét cho tới khi tất cả các cánh cửa trong nhà đều được đóng; không được hé mở dù chỉ một chút. Cũng như vậy, nếu bạn rửa tay cho cháu, và dù chỉ còn một giọt nước trên tay, cháu cũng nổi điên lên. Rồi cháu bị ngứa tai suốt đêm trong lúc ngủ, và lật đật xung quanh cứ như đang làm tình với chiếc giường vậy. Thật kỳ quặc khi thấy một đứa trẻ ba tuổi làm tình với chiếc giường của mình trong lúc ngủ. Tôi không hiểu vì sao Evan lại đột nhiên bị ám ảnh và ép buộc trong hành vi và nhu cầu đến vậy, và vì sao sau mỗi tuần lại càng nặng hơn. Linh cảm của bà mẹ trong tôi lại nói với tôi rằng điều gì đó đã xảy ra, rằng tôi đã bỏ qua một dấu hiệu nào đó. Tôi quyết tâm phải tìm ra bằng được nó cho Evan.

26

EVAN ĐIÊN LOẠN

MỖI SÁNG THỨC DẬY, tôi đều đi vào phòng Evan, và cháu đều tức giận và trở nên điên loạn với tôi. Tôi bắt đầu cảm thấy sợ chính con trai mình. Tôi thường cho cháu uống nước hoa quả vào buổi sáng, nhưng cháu sẽ hét lên: "Cốc khác", nên tôi lại đổ nước quả sang một cốc khác, rồi cháu lại hét lên, khóc và nói: "Không, cốc khác". Tôi lại lấy một cốc khác. Bạn có thể không tin, nhưng đây không phải là điều bạn nên làm, vì bạn đang dung thứ cho hành vi tự kỷ, nhưng nếu ngày nào nó cũng xảy ra và bạn không thể chịu đựng tiếng la hét thêm được nữa, bạn sẽ thỏa hiệp trước những nhu cầu của con mình. Vậy nên sáng nào cũng vậy, tôi phải rót nước hoa quả vào các cốc khác cho tới khi chúng tôi trở lại cái cốc lúc ban đầu. Tôi để đồ ăn của cháu trên bàn và để cháu ngồi xuống ghế, nếu chiếc ghế lệch sang trái hai độ, cháu sẽ nổi điên lên và không ngừng la hét, đôi khi là trong nhiều giờ. Tôi hoàn toàn không thể tin chứng rối loạn ám ảnh nghiêm trọng mới này chỉ là một phần của bệnh tự kỷ. Tôi biết đó là một vấn đề liên quan đến sức khỏe đi cùng với căn bệnh.

Ngày qua ngày, chứng này càng nghiêm trọng hơn. Tôi bắt đầu không nhận ra đứa trẻ điên loạn này nữa. Các bác sĩ trị liệu rõ ràng xử lý cháu tốt hơn tôi: Khi họ bước vào cửa, Evan biết họ sẽ không cho cháu trốn đi với bất cứ cái gì.

Tôi gọi đến các công ty của tôi và nói tôi sẽ nghỉ ngơi một thời gian. Tôi phải tìm ra được nguyên nhân trước khi Evan đập đầu vào cửa sổ kính. Tôi cảm thấy nhẹ nhõm khi biết mình đang được nghỉ phép, vì cho tới khi Evan khỏe mạnh trở lại, tôi không thể vừa đóng vai bà mẹ vừa là một diễn viên được. Thật buồn khi tôi biết mình không thể đóng vai một người bạn gái. Tôi định sẽ lên tận sao Hỏa và sao Mộc để cứu Evan, nên lúc này trên những hành tinh ấy không có chỗ cho vai trò của một người bạn gái.

Tôi tới thăm nhà người đàn ông đáng yêu ấy và nước mắt đầm đìa. Tôi nói tôi không thể ở bên anh ấy thời gian này, nhưng tôi hi vọng một ngày nào đó trong tương lai, chúng tôi sẽ lại gặp nhau. Thật khó có thể làm vậy, nhưng khi con bạn bị ốm, mọi thứ khác chỉ là ưu tiên số hai. Tôi vẫn hi vọng và cầu nguyện đến một ngày tôi lại được ngồi cạnh anh trên ghế sofa, xem phim và âu yếm. Đó là những suy nghĩ ám ảnh tôi khi tôi bỏ về.

27

TÌM CÂU TRẢ LỜI

Những người đàn ông duy nhất tôi quan tâm lúc này là Evan, bác sĩ Texas và bác sĩ San Diego. Bác sĩ Texas tên là Kartzinel hay bác sĩ DAN, còn bác sĩ San Diego mà tôi sẽ gọi điện cho ông ấy ngay sau đây là bác sĩ điều trị hệ miễn dịch giỏi nhất thế giới. Bác sĩ Kartzinel cho tôi biết phân của Evan có nhiều vi khuẩn nấm quá và tôi cần phải cho cháu uống thuốc kháng vi khuẩn nấm từ lâu mới đúng. Ông ấy cảm thấy những hành vi rối loạn ám ảnh bốc đồng của Evan là những ảnh hưởng phụ do vi khuẩn nấm phát triển quá mức, và điều này cũng không phải hiếm gặp ở trẻ bị tự kỷ. Ông ấy giải thích rằng, uống thuốc kháng sinh thường xuyên, ruột sẽ bị hủy hoại, nên vi khuẩn nấm mới phát triển nhanh và gây ra những hành vi rối loạn bốc đồng thất thường. Ông ấy bắt đầu cho Evan uống thuốc Diflucan, một loại thuốc kháng vi khuẩn nấm. Ông cũng yêu cầu chúng tôi tới gặp bác sĩ San Diego để được kiểm tra thêm về hệ miễn dịch.

Khi gặp bác sĩ San Diego, ông ấy nói liệu pháp Globulin miễn dịch tiêm tĩnh mạch (IVIG) có thể giúp khôi phục hệ miễn dịch của Evan. Nói một cách khác, liệu pháp này là quá trình lấy tế bào máu ở người khác rồi truyền vào cơ thể Evan qua tĩnh mạch hàng tháng và liên tục trong sáu tháng. Trước khi tiến hành việc này, chúng tôi phải kiểm tra hệ miễn dịch của Evan xem cháu có đủ khỏe để chịu đựng việc chữa trị hay không. Điều trớ trêu của liệu pháp này là hệ miễn dịch của bạn phải đủ khỏe, phòng trường hợp cơ thể bạn phải chống chọi với bệnh tật từ máu được truyền.

Kết quả đã có, và tôi không thể tin nổi điều bác sĩ San Diego nói với tôi. Ông ấy nói Evan không thích hợp với liệu pháp này, vì hệ miễn dịch của cháu giống với hệ miễn dịch của bệnh nhân AIDS giai đoạn cuối. Tôi không biết phải nói gì nữa. Điều kinh khủng gì đã xảy ra với hệ miễn dịch của con trai tôi? Sao nó không chỉ yếu mà còn kém nhất thế này? Bác sĩ San Diego yêu cầu tôi cho Evan ra khỏi trường học ngay, và tránh xa những nơi đông người. Tôi nói: "Sao cháu có thể học cách hòa đồng với bạn bè nếu như tôi không đưa cháu đến trường? Liệu tôi có thể mang cháu đến đó một lần trong tháng không?"

Bác sĩ nhìn tôi với đôi mắt nghiêm khắc và nói: "Không được, cho tới khi nào hệ miễn dịch của cháu được khôi phục lại."

Tôi nói: "Ồ, tôi phải làm gì để giúp con tôi khôi phục đây?"

Ông ấy nói: "Có lẽ cần thời gian. Đôi khi nó cũng không có kết quả nhiều lắm."

Tôi chắc chắn không bà mẹ nào muốn nghe điều đó. Tôi muốn biết tại sao điều này lại

xảy ra. Có mối liên quan gì giữa hệ miễn dịch bị suy yếu và bệnh tự kỷ? Tôi phải làm cho hệ miễn dịch của Evan khá hơn. Đã đến lúc tôi phải đào sâu nghiên cứu và giành tấm bằng bác sĩ từ Đại học Google.

Trong lúc chờ đợi, tôi cho Evan uống thuốc Diflucan. Loại thuốc này không chỉ cần uống kèm những loại thuốc được kê đơn; mà điều tồi tệ nhất là phải hạn chế việc ăn uống của cháu hơn nữa. Tôi đã tránh cho cháu bột mì và bơ sữa, nhưng giờ tôi phải đảm bảo cháu không được ăn các loại đường, kể cả hoa quả hay bất cứ thứ gì khác là môi trường sống mà vi khuẩn nấm thích.

Tôi không thể tin những gì xảy ra với cháu ngay sau liều thuốc đầu tiên. Cháu phát điên lên với tôi. Nếu đầu cháu có thể quay tròn 360^{0} thì cháu đã quay rồi. Đôi mắt cháu long sòng sọc lên vì giận dữ, cháu nghiến răng kèn kẹt khi ngủ đến nỗi tôi nghĩ khi tỉnh dậy, cháu sẽ chẳng còn cái răng nào. Cháu bị nôn ọe, còn nước tiểu của cháu thì có màu xám và buốt đến nỗi cháu khóc thét lên mỗi lần đi. Tã lót của cháu đầy vi khuẩn nấm.

Tôi không thể tin những gì mình đang phải chứng kiến. Em gái tôi, Joanne đã đến thăm chúng tôi rất nhiều lần trong khoảng thời gian khủng khiếp này, và Joanne cũng không thể tin những gì nó phải chứng kiến. Tôi rất đồng cảm với nỗi đau đớn mà Evan đang phải chịu, nhưng sau khi tìm cứu kỹ trên mạng, tôi biết có phản ứng khắc nghiệt này nghĩa là tôi hoàn toàn đi đúng hướng.

28

MẶT TRỜI ĐANG LẤP LÓ QUA Ô CỬA SỔ

HAI TUẦN sau khi bị điên loạn do vi khuẩn nấm, có vẻ như mây mù đã tan đủ để mặt trời tỏa sáng. Tôi đang nằm trên giường xem hoạt hình với Evan thì bất ngờ điều kỳ diệu nhất xảy ra. Evan cười khúc khích trước một câu chuyện cười trên tivi. Tôi thấy cả người mình như choáng váng. Evan đã biết cười trước một câu chuyện cười sao? Rồi chuyện đó lại lặp lại. Tôi nhẹ nhàng nhìn gương mặt cháu và thấy một nụ cười trên môi. Cháu thực sự đã hiểu được câu chuyện cười! Con trai tôi đã hiểu được câu chuyện cười! Bạn biết điều đó nghĩa là gì không? Có thể là không, nếu bạn không biết nhiều về bệnh tự kỷ, nhưng hãy tin tôi, điều này thật sự là MỘT BƯỚC ĐỘT PHÁ!

Mắt tôi ầng ậc nước, và tôi nhảy dựng lên trên giường và hét ở mức lớn nhất có thể. Đó là một câu chuyện cười trừu tượng nên tôi biết cháu có khả năng hiểu nó và việc hiểu này nghĩa là cháu đang có bước đột phá. Thành công này còn lớn hơn cả việc cháu có thể nói được một câu sáu từ. Lớn hơn nhiều. Nó có nghĩa cháu đang hiểu hàm ngôn và các xúc cảm hay hiểu ngôn ngữ theo cách phức tạp hơn. Cháu không còn mụ mẫm bối rối nữa, mà đang trở nên có tư duy và có cảm xúc. Nó có nghĩa trời đã hửng nắng tại nơi trước đây chỉ có những đám mây.

Tôi tiếp tục la hét lên và nhảy nhót trên giường khi Evan nhìn chằm chằm vào người mẹ "đang điên khùng" một cách sợ hãi. Thực sự, ngay lúc này đây khi đang viết những dòng này, tôi cũng đang khóc, vì đó mới là ngày đầu tiên tôi thực sự gặp được Evan. Tôi quỳ xuống bên cạnh cháu và nhìn sâu vào đôi mắt cháu. Con tôi cũng đang biểu lộ ra, tôi biết điều đó. Tôi cảm nhận được nó bằng mỗi khúc xương thớ thịt trong cơ thể mình. Tôi ngay lập tức lao sang một phòng khác và gọi cho mẹ tôi đang ở Chicago. Lúc đó đã khuya, và tôi biết mình đã đánh thức bà, nhưng tôi không quan tâm. Tôi nói: "Mẹ à, con không thể tin điều con sắp nói ngay đây. Nó làm con hạnh phúc quá đi mất! Mẹ à, cháu nó đã có bước đột phá, con biết điều đó. Con biết điều đó!"

Bác sĩ Kartzinel đã từng nói với tôi có những trẻ sẽ tiến bộ vượt bậc chỉ với những điều rất đơn giản như uống thuốc kháng vi khuẩn nấm, và loại bỏ hoàn toàn sự phát triển của vi khuẩn nấm ra khỏi cơ thể. Tôi nhớ là đã nghĩ lại điều này một lần nữa: "Ồ, đúng, nếu điều này là có thật thì tại sao nó không được đưa trên chương trình tin tức lúc bảy giờ sáng hay chương trình 20/20 hàng đêm nhỉ?"

Nhưng bây giờ tôi bắt đầu tin! Mới chỉ có hai tuần trong khi người ta nói phải mất tới sáu tháng để giải quyết xong vấn đề về vi khuẩn nấm như của Evan. Nhưng chỉ với điều nhỏ bé mà tôi mới nhìn thấy đây, tôi đã sẵn sàng để đi tiếp. Trong lúc chờ đợi, tôi quyết định

tìm ra sự liên hệ giữa vi khuẩn nấm, hệ miễn dịch và bệnh tự kỷ. Tại sao hệ miễn dịch của Evan lại tồi tệ đến như vậy? Tôi thực sự được thôi thúc và háo hức tìm hiểu về những khả năng trong tương lai của Evan. Và tôi tin mình sẽ tìm ra các câu trả lời.

29

ĐẠI HỌC GOOGLE

TÔI THỰC SỰ KHÔNG BIẾT phải bắt đầu tóm tắt những thông tin tôi đã đọc và nghiên cứu từ đâu. Có rất nhiều quan điểm đã được đưa ra, và điều bạn sắp đọc dưới đây là quan điểm của tôi.

Một số trẻ từ khi sinh ra đã có hệ miễn dịch rất yếu. Nhiều nhà khoa học cho rằng có một loại gen hay chất enzim nào đó liên quan tới hệ miễn dịch bị suy yếu này. Khi Evan sinh ra với hệ miễn dịch yếu như vậy, cháu không đủ sức xử lý các loại vắc-xin giống như những trẻ có hệ miễn dịch hoạt động bình thường. Vì thế nên thay vì tăng cường hệ miễn dịch, các loại vắc-xin đó lại khiến cơ thể cháu tự yếu dần, rồi sau đó hủy hoại hệ miễn dịch. Hệ miễn dịch bị suy yếu làm cháu dễ mắc những bệnh thông thường và khó phục hồi. Kết quả là, cháu phải uống kháng sinh liên tiếp. Kháng sinh hủy hoại ruột, từ đó tạo điều kiện cho vi khuẩn nấm hình thành và phát triển, và điều này đã gây ra hội chứng rò rỉ đường ruột.

Tôi ngạc nhiên trước số lượng thông tin tôi tìm thấy. Tôi đã đọc một nghiên cứu của tiến sĩ Samy Suissa Đại học McGill. Nghiên cứu này đã chỉ ra rằng hai năm sau khi tiêm vắc-xin, tỉ lệ mắc bệnh tự kỷ đã tăng lên 27,3 trường hợp trong 100.000 trẻ, trong khi ở những trẻ chưa tiêm vắc-xin, chỉ phát hiện có 1,45 trường hợp. Một bài báo ra tháng 3 năm 2006 của Tạp chí chuyên ngành của các Nhà vật lý và Bác sĩ phẫu thuật Mỹ, (Journal of American Physicians and Surgeons), cho biết khi chất thủy ngân được loại khỏi các loại vắc-xin tiêm cho trẻ nhỏ thì tỷ lệ mắc bệnh tự kỷ sẽ giảm tới 35%.

Thật buồn khi bác sĩ nhi khoa của bạn lại không cho bạn biết những thông tin này. Nhưng nếu rất nhiều trẻ bị như vậy thì liệu thông tin này có chính xác không? Tôi cũng đã nói chuyện với rất nhiều bà mẹ, và họ nói con họ cũng đầy vi khuẩn nấm, và một số trẻ vẫn mang trong mình lượng thủy ngân có thể làm bạn choáng váng.

Tại sao các công ty sản xuất vắc-xin lại cho rằng vắc-xin là an toàn cho tất cả mọi trẻ em? Điều này với tôi thật điên rồ. Ví dụ một trẻ đã dị ứng bẩm sinh với mật ong, nhưng sau khi sinh, các bác sĩ lại chà mật ong khắp cơ thể cháu trong 18 tháng tiếp theo. Điều tồi tệ chắc chắn sẽ xảy ra. Lúc bấy giờ, bạn sẽ nói với bác sĩ: "Tôi nghĩ con tôi bị dị ứng với mật ong." Các bác sĩ sẽ lờ bạn đi, và bạn nghĩ: "Này, có lẽ nên tiến hành một cuộc kiểm tra để xem xem bọn trẻ có bị dị ứng với mật ong hay không, có như vậy, các bà mẹ khác sẽ không phải trải qua tất cả những điều này nữa." Đó là điều tôi muốn nó xảy ra thông qua cuốn sách này. Chính phủ có thể duy trì tiêm các loại vắc-xin nhưng hãy tiến hành kiểm tra để đảm bảo bọn trẻ sẽ hấp thụ được chúng. Nếu Evan đã từng được kiểm tra khả năng miễn

dịch hay một loại enzim nào đó không tương thích với vắc-xin thì tất cả những điều trên đã không xảy ra. Giống như tôi vừa nói trước đó, tôi hoàn toàn ủng hộ việc tiêm vắc-xin trên thế giới hiện nay, nhưng tôi chỉ xin chính phủ hãy tiến hành kiểm tra để giúp các bà mẹ biết trẻ nào có thể tiêm, trẻ nào không thể.

Thực tế này có thể gây sốc. Lần sau, nếu bạn ở trong căn phòng có hơn 100 người, bạn hãy nhìn xung quanh. Sẽ có một người trong phòng đó có con bị tự kỷ, và người đó có thể là bạn. Giải pháp của tôi đưa ra chỉ được thực hiện khi có sự giúp đỡ của các bà mẹ. Cần thật nhiều, phải không? Nếu tất cả chúng ta cùng nói: "Tôi sẽ chờ để tiêm vắc-xin cho con tôi cho tới khi các anh kiểm tra xem con tôi có vấn đề gì về hệ miễn dịch không hoặc hãy cho tôi bằng chứng rằng cháu sẽ không biến thành người bị thần kinh." Tôi có cảm giác chính phủ sẽ tiến hành điều này rất nhanh. Nhiều bà mẹ tôi có dịp nói chuyện vẫn rất tin những gì bác sĩ nhi của họ nói nên vẫn muốn tiêm vắc-xin. Tôi bảo họ tôi sẽ chờ ít nhất là tới khi đứa trẻ đã được 18 tháng để chắc chắn cháu đủ khỏe mạnh khi tiến hành tiêm.

Một giả thuyết khác mà tôi gặp là bệnh tự kỷ có thể do phản ứng của hệ miễn dịch với một loại virus nào đó, ví dụ những virus liên quan đến mụn rộp. Một nhà vật lý tên là Tiến sĩ Michael J.Goldberg có nói trong nhiều năm rằng những đứa trẻ này không nên kết luận là bị bệnh tự kỷ. Ông cho rằng đó là sự bất thường của miễn dịch thần kinh. Bạn có thể ghé thăm website của ông ấy để biết thêm thông tin về điều này: www.neuroimmunedr.com.

Giờ đây nếu ai đó hỏi tôi: "Vậy, chị nghĩ đâu là nguyên nhân trực tiếp của bệnh tự kỷ? Là thủy ngân ư? Là virus trong các vắc-xin ư? Là sự bất thường của hệ miễn dịch thần kinh? Hay môi trường?" Tôi vẫn không thể đưa ra kết luận chắc chắn về mặt khoa học. Nhưng qua những gì trải qua với con trai tôi, tôi nghĩ bạn có thể thấy quan điểm của tôi rất có trọng lượng. Ai đó cần phải tìm ra thứ chết tiệt nào đang xảy ra, bằng không, chúng ta sẽ gặp phải những vấn đề còn nghiêm trọng hơn cả việc trái đất đang nóng lên. Vào những năm 70, cứ 10.000 trẻ mới có một trẻ bị tự kỷ. Giờ, cứ 150 thì có một em như vậy. Phải như thế nào mới có thể thức tỉnh con người? Cứ năm trẻ thì có một trẻ bị tự kỷ chắc? Vậy thì chúng ta còn sinh đẻ làm gì nữa? Nếu tôi là một phụ nữ trẻ muốn mang thai, tôi sẽ rất lo sợ, rất... lo sợ...

30

LUÔN LUÔN HỎI TẠI SAO

NẾU TÔI không giải quyết tận gốc những vấn đề sức khỏe của Evan hoặc chấp nhận bệnh tật như ai đó bảo tôi làm thế, thì cháu sẽ không bao giờ có thể hồi phục được. Chính quyết tâm hỏi một loạt các câu hỏi và nghiên cứu - VÌ SAO hệ miễn dịch của cháu lại bị hủy hoại, HẬU QUẢ của nó là gì, và LÀM THẾ NÀO để khắc phục được nó - đã dẫn chúng tôi tới con đường của sự hồi phục. Một minh chứng cho những điều tôi đang nói là khi người ta bị đau đầu, họ ngay lập tức uống thuốc chữa đau đầu Advil đều đặn hàng tuần thay vì đặt ra câu hỏi đơn giản: “Tại sao tôi lại bị đau đầu? Có phải là vì tôi đói không?” Nếu họ đi ăn một cái gì đó thì hẳn họ đã khỏi đau đầu rồi. Thuốc chữa đau đầu sẽ không cần đến nữa vì họ đã tìm ra nguồn gốc của vấn đề. Một ví dụ rõ ràng khác là quảng cáo cho chứng ợ nóng. Đó là hình một người đàn ông to lớn bị đau do axit chảy ngược. Công ty này quảng cáo một loại thuốc sẽ ngăn chặn axit chảy ngược, nhưng nếu người đàn ông dừng lại và hỏi: “TẠI SAO mình lại bị axit chảy ngược?” thì anh ta sẽ thấy nhẽ ra mình không nên ăn cả cái bánh pizza và mấy cái cánh gà ngay trước lúc đi ngủ. Vậy thì, thuốc kê đơn kia đã không còn cần thiết.

Chứng mất tập trung chú ý (ADD, attention - deficit disorder) và chứng rối loạn quá hiếu động, thiếu tập trung chú ý (ADHD, attention - deficit/ hyperacTivity disorder) ngày càng phổ biến mà các bà mẹ lại được khuyên là cho con họ uống. Nếu ngay từ đầu bạn nhìn vào những gì bạn cho con bạn ăn thì bạn có thể đã không phải cho chúng uống thuốc. Người ta thường cho rằng: “Sao thức ăn lại có thể thay đổi được điều gì đó?” Ồ, hãy cho con bạn một thanh kẹo hoa quả hay cốc sữa chua có in hình nhân vật hoạt hình ngang tàng nghịch ngợm và đưa chúng đến trường. Nó chắc chắn sẽ nhảy nhót và nghịch như quỷ sứ. Các nghiên cứu đã chỉ ra đường, sirô ngô có hàm lượng đường cao và mùi hương giả là nguyên nhân gây ra các vấn đề về hành vi của trẻ. Quan điểm của tôi muốn gửi tới các bà mẹ là: Hãy tìm ra nguyên nhân dẫn tới tất cả các vấn đề của con bạn, và đừng chấp nhận cách giải quyết bề nổi của bác sĩ.

INDIGOS VÀ CRYSTALS

BẠN CÓ NHỚ ở phần đầu cuốn sách, khi tôi kể tôi đã rút một lá bài thiên thần nói rằng tôi phải giúp bọn trẻ Indigo và Crystal chứ? Một người phụ nữ lại gần tôi và Evan khi chúng tôi đang ở trên phố đã nói: “Con trai chị là một đứa trẻ crystal” rồi bỏ đi. Tôi nhớ mình đã nghĩ: “Đúng đấy, còn bà là một kẻ điên khùng” rồi khựng lại ngay lập tức. “Trời, bà ta vừa nói đứa trẻ crystal giống như trên lá bài thiên thần”. Tôi chạy về nhà và lên Google tìm “Trẻ Indigo và Crystal”. Hóa ra “Indigo” là một thuật ngữ chỉ những trẻ mất tập trung chú ý hoặc

rối loạn, quá hiếu động và thiếu tập trung chú ý; còn “crystals” đôi khi nghĩa là đứa trẻ bị tự kỷ. “Quá trùng hợp”, tôi nghĩ. Rồi tôi lao vào đọc thêm thông tin và tâm đắc ý nghĩa sâu sắc của cả hai từ này.

31

CÁNH CỬA NGÀY CÀNG MỞ TO HƠN

TRONG LÚC CHỜ ĐỢI, Evan vẫn đang bài tiết vi khuẩn nấm ra khỏi cơ thể, và mỗi lúc một tiến bộ trông thấy. Tôi bắt đầu tự do mời mọi người trở lại nhà tôi. Khi người bạn gái của tôi tới chơi, cô ấy thốt lên: "Trời ơi, Evan vừa nói chuyện với tớ đấy." Lúc đó tôi cũng đứng đấy và thích thú khẳng định sự hồi phục của Evan. Nó xảy ra trước mắt tất cả mọi người. Khoảng một tháng rưỡi, Evan vẫn đang trải qua thời kì diệt vi khuẩn nấm quan trọng. Theo những nghiên cứu của tôi trên Google về vi khuẩn nấm, điều này sẽ tiếp tục cho tới khi cơ thể của cháu lấy lại được cân bằng hơn. Tôi biết cháu đã tống ra được rất nhiều vi khuẩn nấm khi trông cháu ngày càng hiếu động. Cuối cùng, tôi đã phải chuyển hết những thứ cần thiết lên trên cao để chúng không bị cậu bé ba tuổi đang bài tiết vi khuẩn nấm nghịch ngợm ném khắp phòng.

Hai tuần nữa trôi qua, bác sĩ trị liệu của Evan không thể tin nổi trước sự phát triển bất ngờ của cháu. Evan trải qua các chương trình đào tạo tốt đến nỗi những chương trình này còn không theo kịp. Cháu hòa nhập với mọi người và thích thú khi có họ trong thế giới của mình. Evan không chỉ bắt đầu cảm nhận, suy nghĩ và tương tác tốt hơn mà lần đầu tiên cháu đã dang rộng cánh tay mình ra với tôi, muốn mẹ cháu ôm cháu hàng triệu lần! Ngôn từ không thể miêu tả hết cảm xúc của một đứa trẻ rất muốn được ôm ấp sau nhiều năm lãnh cảm. Đây là hình ảnh tôi luôn mong chờ trong những lúc khó khăn, và giờ đây hình ảnh ấy đang dần trở thành sự thật.

Không còn cần máy đo nhịp tim, không còn những cơn sốt hàng tuần, không còn bị ngứa tai, và không còn những cơn thịnh nộ. Khi John về thăm Evan, anh cũng nhận xét: "Giao tiếp bằng mắt và sự chú ý của con tốt hơn rất nhiều, và con cũng không còn đi nhón chân nữa. Con đã nói được nhiều." Mỗi tháng, John đều quá sung sướng trước sự tiến bộ mà Evan đạt được. Thật tuyệt vời khi nhìn thấy John và Evan gắn bó trong giai đoạn hồi phục này. Evan đang mải vui chơi như những đứa trẻ bình thường khác ở độ tuổi cháu nên John rất dễ gần gũi với cháu. Tôi hạnh phúc khi nói mối quan hệ cha con của họ đang tiến triển rất tốt.

Mỗi ngày đều là một hình ảnh diệu kỳ về cậu bé vừa tỉnh dậy sau một giấc ngủ dài tuyệt vời. Tôi không thể chờ để xem những gì sẽ diễn ra tiếp theo nữa.

ĐÓ LÀ BƯỚC NGOẶT CỦA JENNY

Đã vài tháng kể từ khi tôi rời khỏi người đàn ông đáng yêu đó với trái tim nặng trĩu

đau buồn. Trong lúc con tôi đang tiến bộ vượt bậc thế này, tôi bắt đầu nghĩ về người đàn ông ấy như một thiếu nữ ngốc nghếch thời phổ thông - giống những giấc mơ đã khiến tôi vượt qua thời khắc khó khăn khi Evan ốm quá nặng. Giờ Evan đang hồi phục và chúng tôi không còn cần tới bác sĩ San Diego và bác sĩ Texas nhiều nữa, nên tôi quyết định nhắn tin cho người đàn ông ấy với hi vọng anh ấy vẫn muốn gặp tôi. Tôi hẳn đã nhìn chiếc điện thoại của mình rất lâu và tập nói: “Này, anh dạo này sao rồi?” tới 80 000 lần. Tôi rất sợ. Điều gì xảy ra nếu anh ấy đã tán tỉnh một người con gái khác? Điều gì xảy ra nếu anh ấy không còn thích mình nữa? Trái tim tôi mách bảo ít nhất tôi cũng phải thử xem điều gì sẽ xảy ra.

“Chào anh, em là Jenny đây. Vẫn còn chỗ của em trên chiếc ghế sofa của anh chứ, hay nó đã bị thế chỗ rồi?”

TÍCH - TẮC - TÍCH - TẮC - TÍCH - TẮC.

Cuối cùng, tôi nghe thấy tiếng bíp bíp và có một tin nhắn đến: “Chỗ của em luôn luôn ở đó.” Hi hi! Tôi cảm thấy mình giống như cô gái 12 tuổi lần đầu hôn một cậu con trai và chạy tới nhà người bạn gái hét lên: “Anh ấy thích tớ!” Tôi quái gở vậy đấy, nhưng điều đó không làm tôi bận tâm. Sau tất cả những gì tôi đã trải qua, tôi xứng đáng được hưởng hạnh phúc. Tự sâu trong tâm hồn mình, tôi biết tôi và anh ấy sẽ tiếp tục ở nơi chúng tôi đã ra đi. Tôi trở lại nhà anh ấy với chiếc áo cánh mới, trang điểm thật xinh đẹp, và lại cùng anh âu yếm trên chiếc sofa. Thật tuyệt vời khi được trở lại trong vòng tay anh; tôi cảm thấy an toàn và được yêu thương. Tôi cần dựa vào một bờ vai. Và bờ vai này mới hấp dẫn làm sao!

32

MỘT NGƯỜI PHỤ NỮ TỪ BAN ĐỐI NGOẠI CỦA BANG QUA NHÀ đánh giá lại Evan để xem xem cháu đã tiến bộ ra sao và liệu cháu có cần trị liệu thêm nữa không. Tôi rất háo hức cho Evan được đánh giá lại sau những thay đổi vừa qua. Tôi không nói cho cô ấy điều gì hết, tôi chỉ muốn xem cô ấy nghĩ gì. Tôi quan sát khuôn mặt cô ấy suốt thời gian cô ấy yêu cầu Evan làm mọi thứ. Cháu không chỉ hoàn thành các bài tập; cháu còn có cuộc nói chuyện trọn vẹn với cô ấy.

“Evan, cháu có thể nói cho cô biết con tàu này sẽ đi về đâu không? Nó đi vào rổ đựng những cái máy bay, hay nó đi vào rổ những con vật?”

Evan đáp: “Nó đi về đây ạ,” rồi ném nó vào rổ các phương tiện giao thông. Nói xong, cháu ngước lên và nói: “Cháu đã đi máy bay. Cháu đã tới Canada và nhìn thấy những tuần lộc và ông già Noel ở đó. Rồi cháu cũng đến chỗ quay phim của mẹ cháu, cháu đã chơi với các fan hâm mộ của mẹ và ăn khoai tây chiên trong lúc mẹ cháu làm việc đấy.”

Người phụ nữ ở ban đối ngoại từ từ ngước nhìn tôi và hỏi: “Điều gì đã xảy ra vậy?”

Tôi mỉm cười và bảo cô tiếp tục kiểm tra cho cháu. Cô ấy thực hiện tất cả các bài kiểm tra, và Evan không chỉ làm chủ chúng mà còn liên tục khơi gợi các cuộc nói chuyện rồi chơi với cô ấy nữa. Sau khi đánh giá xong, cô ấy nói với tôi: “Cháu không còn bị bệnh tự kỷ nữa. Tôi không hiểu điều gì đã xảy ra. Chúng tôi chưa bao giờ thấy một sự hồi phục như vậy. Điều gì đã xảy ra vậy?”

Tôi trả lời: “Tôi tìm nguyên nhân dẫn tới bệnh tự kỷ, từ nguyên nhân khiến tôi đi tới các giải pháp và nhờ đó, cháu có thể tiếp thu tất cả các bài học mà các nhà trị liệu dạy cháu.”

Có thể Evan không hoàn hảo trong mắt của những bậc phụ huynh có con bình thường. Cháu vẫn lặp lại các từ đôi lần và đập đập cánh tay, nhưng cháu không còn mắc kẹt trong thế giới của bệnh tự kỷ nữa. Bụng cháu đã không còn trương phềnh, hiện tượng dị ứng của cháu cũng đỡ trầm trọng hơn. Tôi tin rằng nếu Evan không cảm thấy thoải mái thì cháu đã không thể tiếp thu đầy đủ các trị liệu phân tích hành vi ứng dụng tăng cường, trị liệu ngôn ngữ. Tôi hi vọng các bà mẹ sẽ chú ý điều đó. Cháu càng khỏe mạnh thì các chuyên viên trị liệu càng dạy cháu được nhiều hơn.

Tôi tiếp tục duy trì chế độ ăn không tinh bột mì, không bơ sữa, không tạo môi trường cho vi khuẩn nấm và sẽ luôn luôn như vậy. Một số bà mẹ phản đối rằng rất khó có thể duy trì chế độ ăn đó, đặc biệt trong những dịp sinh nhật của bọn trẻ hay lễ hội. Giải pháp rất đơn giản, thực sự rất đơn giản, hãy chuẩn bị trước những bữa ăn cho cháu! Tôi cũng cho cháu uống ThreeLac, một loại hỗ trợ vi khuẩn hữu ích để giúp vi khuẩn nấm được cân bằng

trong ruột, và tôi cũng luôn cập nhật thông tin về các loại vitamin, khoáng chất. Tôi vẫn duy trì trị liệu ngôn ngữ vì con tôi vẫn cần hỗ trợ trong đàm thoại, đặc biệt với những ngôn ngữ trừu tượng khi cháu lớn hơn, nhưng một điều chắc chắn bạn sẽ không phải bế cháu ra khỏi đám đông như một đứa trẻ kỳ quặc nữa.

Tôi cũng không tiến hành trị liệu truyền tĩnh mạch kháng thể vào máu của cháu nữa vì tôi rất hạnh phúc trước sự tiến bộ của Evan nên tôi cảm thấy điều đó không còn cần thiết. Hệ miễn dịch của cháu chưa được như những đứa trẻ bình thường, nhưng ngày càng được tăng cường hơn! Cháu vẫn bị lây cúm như những đứa trẻ khác ở trường nhưng không còn nhiều như trước nữa. Tôi đã tiến hành một số cách giải độc kim loại khác gọi là vi lượng đồng cân (homeopathic), tôi cũng thử vài cách trị liệu khác bằng mùi thơm gọi là mapping. Tôi sẽ để danh sách những thứ tôi đã thử cũng như những điều tôi nghĩ ở cuối cuốn sách này.

Tôi cũng quyết định đem Evan đi khám mắt để chắc sự cử động mắt và những biểu hiện kỳ lạ của mắt cháu không phải là dấu hiệu của bệnh tự kỷ. Thì ra Evan cần đeo kính. Cháu không thể nhìn thấy vì khả năng tri giác về chiều sâu là hoàn toàn không có. Hiện tượng này xảy ra ở rất nhiều trẻ bị tự kỷ. Chúng có thể nhìn rõ trở lại khi được sự hỗ trợ của lăng kính và trị liệu thị giác. Hãy để ý điều này cho con bạn.

Một điều xảy ra ngày hôm qua mà tôi muốn chia sẻ. Đó là ngày Chủ nhật, chỉ có tôi và Evan ở nhà suốt ngày, tôi đang cố viết một phần của cuốn sách này. Evan không thôi nói chuyện với tôi tới khi tôi nhìn cháu và nói: “Evan, liệu con có thể dừng nói năm phút ngày hôm nay thôi được không?” Và rồi tôi dừng lại và đặt tay lên miệng. Ồ, hãy nhìn lại và nghĩ xem tôi đã ao ước và cầu nguyện như thế nào để được nói điều đó với con tôi. Các bà mẹ khác liên tục nói vậy, và tôi đã luôn khao khát được như thế, và đây, tôi vừa nói câu đó! Tôi quỳ sụp xuống chân và nói: “Không, Evan, mẹ đã sai rồi. Con cứ nói, nói, nói và nói nhiều như con muốn, được không con?”

Cháu trả lời: “Được thôi ạ” rồi tiếp tục kể cho tôi rằng máy bay của cháu vừa thả khách xuống sân bay. Tôi nhìn cháu huyên thuyên mà nước mắt trào ra. Tôi nghĩ về từ “Moo”, từ đẹp nhất trong tiếng Anh, và về hành trình khó nhọc mà chúng tôi đã phải trải qua.

Với tất cả các bà mẹ có con bình thường đã từng bảo con mình ngậm miệng không nói trong năm phút, xin các chị hãy nghĩ lại. Các chị không biết mình sẽ nhớ cách nói chuyện huyên thuyên và những câu hỏi dường như bất tận này thế nào một khi chúng không còn nữa.

Giờ Evan đã được năm tuổi, vì cháu đã có thể giao tiếp hoàn chỉnh nên tôi đã hỏi cháu những câu hỏi mà mình vốn đã rất muốn biết câu trả lời vào lúc khó khăn ấy.

“Evan,” tôi hỏi: “Tại sao con thích ngắm cánh quạt trần nhiều như vậy?”

Cháu trả lời: “Bởi vì khi nó quay tròn, quay tròn, nó khiến con cảm thấy rất tuyệt.”

“Ừ,” tôi nói: “Mẹ chỉ hỏi vậy thôi.”

Tôi nhìn gương mặt nhỏ bé ấy rạng rỡ khi nhìn chiếc quạt mà cảm thấy hạnh phúc khi biết rằng nó đơn giản làm cháu cảm thấy tuyệt. Khi tôi hỏi tại sao cháu thường đập đập cánh tay, cháu đáp: "Bởi vì con quá vui sướng, nên con muốn được bay giống như các thiên thần."

Sao tôi có thể bác bỏ điều này chứ? Vậy nên cháu sẽ dẫn bạn gái mình tới cầu thang máy và đập đập cánh tay suốt cho tới khi mặt trời mọc. Có vẻ người bạn gái ấy sẽ cảm thấy rất thú vị đấy nhỉ.

KHÔNG PHẢI TẤT CẢ TRẺ bị tự kỷ điều có thể tiến bộ vượt bậc như Evan. Một số bậc phụ huynh còn phải cố gắng lâu hơn, khó khăn hơn tôi, cũng thử những cách như vậy nhưng không thành công. Tôi không hiểu tại sao có cách chữa trị tác dụng tốt với một số trẻ, nhưng lại không có tác dụng với những trẻ khác. Nhưng tôi chỉ mong các bậc cha mẹ ít nhất là hãy thử. Tôi sẽ làm việc hăng say, tăng nhận thức về bệnh tự kỷ và tận dụng mọi cơ hội để có được câu trả lời. Trong lúc chờ đợi, xin các bạn hãy đừng từ bỏ hi vọng, xin hãy nhớ rằng chấp nhận những điều kiện của con bạn không có nghĩa là từ bỏ, chỉ đơn giản là hãy yêu con bạn vì chính tâm hồn nhỏ bé hoàn hảo của cháu. Đó là sự thay đổi trong tôi thậm chí trước cả khi Evan bắt đầu hồi phục. Chính đức tin đã khiến tôi luôn tiến về phía trước. Trời, lại nói về đức tin...

KÍNH KOO... OONG!

Vâng, lại là những Mormon.

"Xin chào chị McCarthy, bây giờ đã là thời điểm thích hợp chưa chị?"

Tôi mỉm cười với họ một lát và gật đầu. "Vâng, đây là thời điểm tuyệt vời." Tôi mở cửa và mời các Mormon vào nhà. "Xin mời vào nhà và ngồi xuống đây đi, các cậu bé."

Tôi ngồi xuống ngay cạnh họ... nhưng không quá gần.

Khi họ nói cho tôi về tôn giáo của họ, hẳn bất kỳ ai không phải là người Mormon cũng sẽ phải bùng cháy lên như ngọn lửa vĩnh hằng, tôi nhìn thấy niềm tin mãnh liệt trong họ thực sự rất ấm áp. Họ có niềm tin, tình yêu sâu sắc dành cho Chúa của mình; tôi đã hiểu tại sao họ lại có thể chữa lành viết thương cho rất nhiều người. Họ có đức tin. Tôi đã tập trung lắng nghe họ tới 45 phút rồi cảm ơn họ vì đã chia sẻ niềm tin với tôi. Họ tặng tôi một cuốn *Kinh Thánh*, và tôi nhìn thấy họ ra về lần cuối cùng. Lần nữa ư, chắc là không.

33

CÁNH CỬA SỔ

TÔI HI VỌNG CÁC BẠN NHẬN RA đây không phải là cuốn sách về bệnh tự kỷ. Đó là cuốn sách về đức tin. Đó là câu chuyện của một bà mẹ đã tin rằng mọi chuyện đều có thể và không bao giờ thôi tìm kiếm những câu trả lời. Vẫn còn nhiều câu hỏi về căn bệnh cần được trả lời, nhưng tôi muốn các bà mẹ có hoàn cảnh giống tôi cảm thấy bớt căng thẳng khi biết tôi sẽ tiếp tục tìm kiếm những lời giải đáp, để một ngày nào đó, chúng ta có thể nhìn thấy con cái mình hưởng thụ cuộc sống mà chúng ta luôn mơ ước cho chúng. Các bạn có thể chắc chắn đây không phải là lần cuối cùng bạn đọc sách của tôi.

Evan và tôi đều vẫn sẽ có những bước thăng trầm, và tôi biết cháu sẽ còn nhiều khó khăn phải đối mặt giống như tất cả chúng ta, nhưng chúng tôi có đức tin. Và với đức tin... cánh cửa sổ giờ đã mở ra.

Cẩm nang những việc phải làm

KHI TÔI PHÁT HIỆN RA Evan bị bệnh tự kỷ, tôi không biết phải làm những gì. Nhưng tôi hiểu mình cần phải làm một điều gì đó! Nên tôi trở thành nhà thám tử. Nhờ nghiên cứu thật nhiều trên Google, nhờ sự giúp đỡ của Đại học California, Los Angeles cùng bác sĩ DAN của tôi, cũng như tình bạn với các bà mẹ có con bị tử kỷ khác, tôi đã tìm ra tất cả các tổ chức, quỹ từ thiện, các biện pháp trị liệu, và chế độ ăn uống giúp chữa khỏi bệnh tự kỷ cho trẻ.

Tôi đã tự tạo ra một cuốn sách mà tôi hằng ao ước ai đó đã đưa cho mình vào cái ngày chẩn đoán bệnh định mệnh ấy. Cuốn sách này nhằm giúp bạn đi đúng hướng, thôi thúc bạn bắt đầu hành trình tự học hỏi và trải nghiệm của chính mình. Tôi không phải là một bác sĩ, nên tôi sẽ không bao giờ giới thiệu bất cứ cách chữa trị hay thử nghiệm Y học nào, nhưng tôi cũng đưa vào cuốn sách danh sách tất cả bác sĩ, các tổ chức và các phương pháp điều trị đã giúp Evan và tôi, nó cũng có thể giúp tất cả các bậc phụ huynh cứu con mình thoát khỏi bệnh tự kỷ dưới sự chăm sóc của bác sĩ mình lựa chọn.

Quan trọng hơn cả, hãy tin vào linh cảm của bạn, và nếu bạn cảm thấy có điều gì đó không ổn, hãy đặt các câu hỏi.

1. Nhận sự giúp đỡ

Ngay khi bạn thấy có điều gì không ổn với con bạn, hãy nói với bác sĩ nhi khoa. Có rất nhiều vấn đề trẻ mắc phải bị chẩn đoán sai, và như bạn đã thấy từ câu chuyện của tôi, việc chẩn đoán đúng càng sớm càng tốt là rất quan trọng, có như vậy bạn mới có cách điều trị phù hợp. Nói chung, hầu hết trẻ đều có thể được các bác sĩ thần kinh, nhà tâm lý trẻ thơ, hay các chuyên gia khác có bằng cấp thích hợp chẩn đoán bệnh tự kỷ trước tuổi lên ba. Nếu bạn muốn tìm một bác sĩ thần kinh của Mỹ thì bạn sẽ thấy một danh sách những người chữa cho trẻ bị tự kỷ tại: www.talkautism.org/TalkAutism/ExpertFind.aspx.

Những nhà chẩn đoán này sẽ tiến hành rất nhiều cuộc kiểm tra: học thuật, hòa nhập/xúc cảm, chỉ số thông minh, và một số bài kiểm tra tâm lý khác để phát hiện các dấu hiệu của bệnh. Điển hình, họ sẽ kiểm tra lịch sử phát triển chi tiết của bệnh và hỏi các bậc phụ huynh. Họ cũng sẽ tiến hành các kiểm tra y tế như: chụp cộng hưởng từ (MRI) để quét xem não có những dấu hiệu bất thường nào không; chụp điện não đồ (EEG) để kiểm tra co giật và những vấn đề liên quan khác; xét nghiệm máu để xem có đột biến về gen không. Evan cũng gặp nhà thính học để được kiểm tra toàn diện về thính giác vì những trẻ bị tự kỷ thường hành động như bị điếc nhưng chúng vẫn có thính giác bình thường. Tôi cũng đưa Evan đi gặp bác sĩ nhãn khoa vì trẻ bị tự kỷ thường khó khăn trong nhận thức về chiều sâu. Hãy ghé thăm www.autisticvision.com. Bác sĩ Melvin Kaplan tại Đại học Công lập New York là bác sĩ giỏi nhất trong những bác sĩ giỏi nhất.

2. Tự học

Tôi không hề nói quá về tầm quan trọng của việc các bậc phụ huynh tìm đọc và học mọi thứ về bệnh tự kỷ. Bạn sẽ tìm thấy những thông tin rất hữu ích trên mạng tại địa chỉ TACAnow.org.

3. Trị liệu và các trường học

Phân tích hành vi ứng dụng (ABA) đã được chứng minh rất nhiều lần là thực sự hữu ích với trẻ bị tự kỷ. Để có được phương pháp này, bạn cần liên lạc với Trung tâm dành cho Bệnh tự kỷ và những Rối loạn liên quan (CARD - Center for Autism and Related Disorders) tại địa chỉ centreforautism.com. Đây là một tổ chức đưa ra sự can thiệp sớm với căn bệnh này trên toàn nước Mỹ. Tùy mỗi bang lại có những tên các nhà cung cấp ABA khác nhau, nhưng CARD là tổ chức duy nhất trên toàn quốc.

Tại địa chỉ lovaas.com, bạn sẽ thấy danh sách các nhà cung cấp ABA trong nước. Sẽ có danh sách chờ, nên hãy liên lạc với họ càng sớm càng tốt.

Viện Phân tích Hành vi California (California Institute of Behavior Analysis), địa chỉ: cibainc.org, cung cấp trị liệu ABA tại nhà mà tôi đã dùng cho Evan.

Bác sĩ chuyên trị những tật về nói cho Evan có thể tìm thông tin chi tiết tại: speechsarah@hotmail.com

Chương trình Bán nhập viện tuổi ấu thơ (Early Childhood Partial Hospitalization Program) là nơi Evan được nhận những bài trị liệu đầu tiên.

Tôi cũng sắp nghiên cứu cách trị liệu mới mà tôi có dịp đọc qua mang tên RDI. Mời các bạn ghé thăm tại địa chỉ: radiconnect.com.

Trị liệu bằng mùi thơm mà lúc trước tôi nói đến và đã sử dụng với Evan có tại unlimitedbrain.com.

Có được một nhà tư vấn luật chuyên về các quyền của bệnh nhân tự kỷ cũng rất quan trọng. Người này sẽ giúp chúng ta tránh khỏi mê cung những danh sách chờ đợi và thái độ quan liêu. Tôi biết không phải ai cũng có tiền để thuê được một nhà tư vấn luật, nhưng cuối cùng chính người đó lại tiết kiệm tiền cho bạn bằng việc giúp bạn hiểu được quyền lợi và đấu tranh giành các dịch vụ cũng như chương trình của chính phủ. Bạn có thể biết cách thuê một trong những nhà tư vấn luật đó tại: tacanow.org/legal.htm. Một nhà tư vấn luật đôi khi giúp tiết kiệm cho bạn gấp đôi số tiền giáo dục do nhà nước cấp quỹ dành cho con bạn. Vậy nên hãy hiểu các quyền lợi của bạn!

4. Bác sĩ và các trị liệu Y học

Các bác sĩ DAN có thể kiểm tra các vấn đề Y học chỉ có ở trẻ bị tự kỷ như sự phát triển quá nhanh của vi khuẩn nấm, các chất gây dị ứng ở môi trường và thức ăn, sự mất khoáng và vấn đề về hấp thụ, mất cân bằng vi khuẩn hoặc kí sinh, tính độc hại của kim loại, cũng như nhiều vấn đề khác. Để tìm một bác sĩ DAN, hãy vào: www.autismresearchinstitute.com.

Hãy tìm bác sĩ Michael Goldberg tại www.neuroimmunedr.com để có thể tìm hiểu thêm về sự bất thường của miễn dịch thần kinh.

5. Chế độ ăn uống

Sẽ có rất nhiều người, trong đó có tôi, khuyên bạn hãy xem xét các loại thực phẩm bạn cho con bạn ăn và phản ứng của trẻ với chúng. Tôi biết nhiều bậc phụ huynh cũng như các bác sĩ sẽ đồng ý rằng với trẻ bị tự kỷ, bạn nên có chế độ ăn sạch và giàu chất hữu cơ. Nó rất hiệu quả khi tôi cho Evan ăn các thực phẩm không có chất phụ gia, chất bảo quản hay phẩm mầu.

Như bạn đã thấy trong cuốn sách này, rất nhiều bậc phụ huynh có con bị tự kỷ cũng tuân thủ chế độ ăn không tinh bột mì hay bơ sữa (gluten-free/casein-free, GFCF) được hướng dẫn tại gfcdiet.com. Để biết thêm về chế độ ăn uống, hãy tìm đọc cuốn Chế độ ăn uống đặc biệt cho Trẻ hai tuổi đặc biệt (Special Diets for Special Kids Two) của Lisa Lewis. Kế hoạch trong 10 tuần để đạt tới chế độ ăn không tinh bột mì hay bơ sữa cũng có chi tiết tại tacanow.org/gfcf*diet*10_weeks.htm.

Thuốc bổ sung là một giải pháp khác có thể giúp các trẻ bị tự kỷ. Xin nhắc lại, tôi không phải là bác sĩ, và tôi sẽ không bao giờ nói cho ai đó cách chữa trị bệnh tự kỷ cho trẻ, nhưng nhiều bác sĩ DAN và các bậc phụ huynh có con bị tự kỷ đã sử dụng thuốc bổ sung vì những trẻ đó thường phải ăn uống rất giới hạn, khả năng hấp thụ thức ăn không tốt, hoặc các vấn đề nghiêm trọng về bài tiết như bị tiêu chảy kinh niên, táo bón hoặc cả hai. Tôi nghĩ thuốc bổ sung tốt nhất có thể tìm thấy tại Kirkmanlabs.com. Tôi cũng mua cho Evan vitamin tổng

hợp Super-Nu Thera tại đây. Một loại thuốc bổ sung phổ biến khác là dầu cá 3 Omega không thủy ngân. Được bác sĩ DAN hướng dẫn, tôi đã cho Evan uống thuốc B12. Rất nhiều phụ huynh và các bác sĩ đã nhận thấy sự tăng khả năng phát ngôn sau khi cho trẻ uống B12. Nếu bạn muốn sử dụng thuốc B12, bạn nên nói chuyện với bác sĩ DAN. Để diệt vi khuẩn nấm cho Evan, chúng tôi đã cho cháu dùng thuốc trị vi khuẩn nấm Diflucan, nhưng sau hai tuần, tôi đã chuyển sang cho cháu uống một loại thuốc bổ sung tự nhiên có cùng tác dụng. Loại thuốc này có tên ThreeLac, và nếu bạn tìm nó trên Google, bạn sẽ thấy có rất nhiều nơi bán nó. Đây chính là nhân tố thực sự giúp Evan giải trừ vi khuẩn nấm và bắt đầu nói nhiều hơn. Sẽ mất nhiều tháng để thấy được kết quả, vậy nên hãy kiên nhẫn và tuân thủ các quy tắc về chế độ ăn uống.

6. Vắc-xin

Tôi biết mình đã nói về điều này rất nhiều, nhưng vắc-xin là chủ đề gây nhiều tranh cãi nên tôi vẫn muốn nhắc lại rằng tôi không phải là bác sĩ, tôi cũng không định bảo bạn phải chữa trị cho con bạn ra sao. Nhưng là một người mẹ có con bị tự kỷ, tôi cảm thấy cần nhận thức rõ các cuộc đối thoại xung quanh mối liên quan nhiều khả năng giữa vắc-xin và bệnh tự kỷ. Một số người chọn cách bỏ qua điều này, một số khác thì chú ý. Nếu bạn rất lo lắng về vắc-xin, bạn hãy đọc cuốn What Your Doctor May Not Tell You About Children's Vaccinations (Điều Bác sĩ có thể Không nói cho bạn về việc tiêm vắc-xin cho trẻ) do Stephanie Cave và Deborah Mitchell viết. Cuốn sách này rất hữu ích vì nó đưa ra kế hoạch tiêm vắc-xin rất mới.

7. Gia đình/ bạn bè/ mạng lưới hỗ trợ

Cuối cùng, tôi muốn nói về tầm quan trọng khi có một mạng lưới những người yêu thương và giúp đỡ bạn. Hãy quan tâm tới những căng thẳng trong gia đình, và hãy cố gắng hết sức để đảm bảo mọi người sống tốt với nhau. Nếu bạn có ai đó trong gia đình hoặc bạn bè tốt mà bạn có thể dựa vào, hãy dựa vào họ! Hãy chấp nhận những đề nghị giúp đỡ! Nếu như không có ai đề nghị giúp đỡ, bạn hãy hỏi xin sự giúp đỡ ấy! Hãy chìa tay ra với họ. Khi bạn mới bắt đầu bị khủng hoảng, bạn có thể muốn cô lập mình. Nhưng nếu bạn có ai đó hỗ trợ thì rất tốt. Hãy chìa tay ra với những trẻ bị tự kỷ khác cũng như bố mẹ chúng. Họ sẽ là niềm an ủi tốt nhất cho bạn. Thật dễ chịu khi có ai đó trên đời có thể cảm nhận được những điều bạn đang trải qua. Và họ cũng là một nguồn thông tin tuyệt vời về các trường địa phương, các chương trình đào tạo, các bác sĩ và các nhà trị liệu. Rồi thông qua những chương trình và các bác sĩ, bạn lại có thể biết một người khác, và hãy lại chìa tay ra với họ. Tất cả chúng ta đều cần đến nhau!

Một số tổ chức lớn trên toàn quốc có cung cấp sự trợ giúp giữa các bậc phụ huynh như:

- Giải thoát Bệnh tự kỷ: tại địa chỉ: unlockingautism.org và click vào "P2P Network".
- Hiệp hội Bệnh tự kỷ Quốc gia: tại nationalautism.org, vào mục NAA và tìm bạn.
- Giải cứu Thế hệ: tại Generationrescue.org, vào mục (Rescue Angels) "Giải cứu các thiên thần".

- Nếu bạn ở California, thì hãy vào TACA: tại www.tacanow.org.

Với những gia đình đang đọc đến đây không có con bị tự kỷ, nhưng có ai đó khác mà mình yêu thương bị bệnh, hãy để tôi nói bạn có thể giúp họ ra sao. Thứ tốt nhất bạn có thể làm là hãy dành chút thời gian trông trẻ. Không phải là những chuyến thăm chớp nhoáng, mà là phải qua đêm! Những bà mẹ chúng tôi đôi lúc cần được giải thoát một lát, và chúng tôi cần sự giúp đỡ chủ yếu từ gia đình. Xin hãy nói: "Này, cứ thứ Bảy hàng tuần, tôi sẽ ghé qua và trông cháu cả ngày và cả đêm luôn." Đó sẽ là món quà tuyệt vời cho chúng tôi. Ồ, tôi thực sự nghe thấy tiếng vỗ tay ủng hộ của các bà mẹ có con bị tự kỷ ở mọi nơi trên thế giới ngay bây giờ.

Tác giả sẽ dành tặng một phần số tiền thu được từ cuốn sách này cho Chương trình Bán nhập viện Tuổi Ấu thơ, Đại học California, Los Angeles. Quỹ này sẽ giúp xây dựng thêm các phòng học để có thêm nhiều trẻ bị tự kỷ được nhận sự giúp đỡ xứng đáng.